

I Encuentro Nacional de Hermanos

CONCLUSIONES

de los Grupos de Trabajo

| Temas | Participantes | ENTIDAD |
|--------------------|-------------------|---------|
| Formación y Empleo | Francisco Vinagre | FUNDHEX |

1. Encontramos que existe falta de preparación y vocación del profesorado para atender las distintas necesidades del alumnado con síndrome de Down. Falta de recursos personales para la atención a las necesidades educativas existentes. Todo esto tiene como consecuencia una **inclusión ficticia o falsa** en los centros educativos, acentuándose tras la educación primaria, y grandes carencias en la formación de nuestros hermanos.
2. La formación dirigida al empleo posee **poca oferta de perfiles laborales** y no está basada en los intereses de nuestros hermanos, en contraposición a la existente para el resto de la población.
3. Tanto Centros Ocupacionales como Centros Especiales de Empleo son actualmente una opción **que debe actuar como medio** y no como fin, pues éstos deben buscar la inserción en la empresa pública o privada de todas las personas con síndrome de Down capacitadas para ello. Estos Centros no deben ser ni la mejor ni la única opción para nuestros hermanos.
4. El acceso al empleo público se encuentra muy limitado como consecuencia de una escasa oferta y de pruebas de acceso en las que no se hace distinción entre los distintos tipos de discapacidad (física e intelectual).
5. Se debe seguir incentivando económicamente a los empresarios para la contratación. Esta fórmula está demostrando que funciona en estos inicios, pero no debemos dejar de buscar la manera de demostrar a empresa y sociedad, que no es sólo el beneficio económico el que deben buscar, existen otro tipo de valores muy importantes para el buen funcionamiento de cualquier sistema, atacando así la verdadera raíz del problema, e intentando conseguir de esta manera una

realización vital de nuestros hermanos y un aporte valorado de los mismos a la sociedad y en este caso en concreto al mercado laboral.

6. Pensamos que se debe seguir apostando por la modalidad de empleo con apoyo, que está demostrando su validez en las inserciones laborales. A su vez, el mantenimiento de los puestos dependen en gran medida de la continua relación entre empresa y preparador laboral, por lo que pensamos que las políticas debieran proteger y valorar más esta figura.
7. Trabajar es vital para la realización personal de cualquier persona, y por ello se debe poseer una oferta adecuada. Es un derecho el poder elegir y tener la opción de poder participar en el mercado laboral en igualdad de condiciones.
8. Los hermanos podemos aportar una visión más real que la aportada por nuestros padres y pedimos que se tomen en cuenta nuestras opiniones acerca de la formación de nuestros hermanos, aunque sólo sea porque en un futuro seremos quienes estemos a su lado para lo que necesiten.

| Grupo trabajo | Participantes | ENTIDAD |
|--|---|--|
| Papel de los hermanos en las Asociaciones | Pilar Agustín Pablo Brehcist Helga Carola Pérez Victoria M ^a Cámara Beatriz Rodríguez Pepe Cámara María Helena Colaço Juan José Velasco | DOWN LLEIDA DOWN LAS PALMAS Fundación SD CASTELLÓN DOWN CÓRDOBA DOWN CÓRDOBA DOWN CÓRDOBA HUMANITAS (APPCDM) RNEV |

Se debate en este grupo ideas o valoraciones sobre **lo que es y lo que debiera ser nuestro papel de hermanos, en relación a nuestras Asociaciones**. Se realizan valoraciones de la experiencia individual de cada uno, con las siguientes conclusiones:

- La experiencia de impulsar la creación de la RNHER le ha planteado ganas de trabajar en mi Asociación.
- Cree que la implicación debe surgir de la voluntariedad (no es una obligación).
- Hay hermanos que colaboran como voluntarios (junto con otros voluntarios que no tienen hermanos con SD).
- Se plantea que pueden tener más movilidad que en las Asociaciones.
- En Portugal, en general, no existe mucha relación con otros hermanos. Normalmente se vive un muro con las familias, ya que piensan que pueden interferir en el papel de las Asociaciones.

Posteriormente, se valora colectivamente lo que puede hacerse en este momento:

- Realizar actividades tipo "picnic" o barbacoa entre hermanos con y sin SD, para plantear si quieren implicarse.
- Creen que deben tener actividades no sólo lúdicas, sino también informativas.
- Plantean que las actividades para hermanos planteen sesiones de tiempo juntos y momentos de tiempo separados, dentro de la misma actividad.
- Se plantea que hay que formar parte de las Asociaciones, no sólo delegar el trabajo.
- Se ve necesario un pequeño impulso (hay muchas cosas comunes para compartir)

- Se ve necesario involucrarse ya que sino, no podremos trabajar con ellos posteriormente.
- Creen que son parte de las Asociaciones y que hay que contar con ellos.
- Plantean que pueden tener un papel de nexo con los padres, para ayudar a “corregir”.
- Ven necesario que exista una **coherencia** entre Profesional – Familia – Hermano, ya que sino se está “volviendo locos” a sus hermanos, porque las familias no siguen las ideas de sus Asociaciones.
- Plantean que deben conocer las dinámicas de trabajo e intervención de su Asociación, para poder asegurar esa coherencia.
- Creen que los hermanos deben pedir en las Asociaciones lo que se quiere conseguir con sus hermanos con SD.
- Debe haber un comité de hermanos en cada Asociación que pida lo que se quiere hacer.
- Creen que debe haber un trato con adultos con SD, para ver lo que son capaces de ser.
- Plantean que deben hacerse acciones de concienciación sobre su participación hacia los padres, por su parte, y no de parte de la Asociación.
- Creen que es necesario conseguir que haya más relación entre Redes (por ejemplo, conocer la Escuela de Vida, aumentará posteriormente las ganas de trabajar).
- Creen que deben ser exigentes con los profesionales

Se debate el papel de los hermanos en los momentos de ocio:

- Preocupa estar invadiendo el espacio de sus hermanos, según cómo participen, ya que ellos quieren estar con sus amigos.
- Plantean que no quieren llevar por obligación a sus hermanos en sus grupos de amigos, ya que creen que no es su papel y que no beneficia a unos ni a otros.
- Creen que hay que preguntar a sus hermanos con SD lo que quieren, igual que a otros hermanos sin SD.

Sobre su papel como hermanos plantean las siguientes ideas:

- Creen que las actitudes en casa, explican la forma de relacionarse de las personas con síndrome de Down (si a uno le escuchamos en casa, al otro también)
- Se ven no sólo como hermanos, sino como algo más, quizás amigos.
- Ven a sus hermanos como hermanos, no como una carga (lo ven más simple que sus padres en muchos casos).

Por último, se plantearon las ventajas e inconvenientes de tener un mayor papel en las Asociaciones:

| Ventajas | Inconvenientes |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Involucrar a nuestra familia | <ul style="list-style-type: none"> • Invasión de su espacio |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ejercer presión en las Asociaciones | <ul style="list-style-type: none"> • Que deleguen más responsabilidades en nosotros de las que ya tenemos. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ser Activos | <ul style="list-style-type: none"> • Que queramos sustituir, cuando no buscamos eso |
| <ul style="list-style-type: none"> • Complementar el trabajo | |

Por último este Grupo de hermanos y hermanas plantea que **no sólo hay que integrar a las personas con discapacidad en nuestro mundo, sino que nosotros nos debemos integrar en el de ellos**. También expresan que estas experiencias positivas nos ayudan a trabajar con más ganas.

| Temas | Participantes | ENTIDAD |
|-------------------------------|-------------------------------|----------------------------|
| La importancia de ser hermano | Daniel Pirla Joaquim Pirla | DOWN LLEIDA DOWN LLEIDA |

Se comenta en el Grupo la experiencia de impulsar una Red de HERMANOS y los motivos de realizarlo. ¿**Por qué DOWN HERMANOS?**:

- Se presenta el Manifiesto por la creación de la Red Nacional de Hermanos, promovido por un grupo de hermanos a partir del 9º Encuentro Nacional de Familias, en Lleida. Como hermanos tenemos un papel fundamental en el desarrollo vital de nuestros hermanos con SD. Porque en muchas ocasiones el peso de los hermanos lo han llevado los padres y nosotros también tenemos que conocer y ejercer nuestro papel como hermanos.
- Se plantea que nuestra figura de hermanos es fundamental:
 - por nuestra posición dentro de la familia
 - por la necesidad de respeto, de autonomía personal, de necesidad de formación y de una profesión, de la participación, de dar el poder de decisión a nuestros hermanos.

¿**qué entendemos por tener un hermano DOWN?** Entendemos que tener un hermano con SD es una circunstancia, ni más, ni menos.

¿**Qué podemos aprender de nuestros hermanos?** Muchas cosas. En muchas ocasiones, ellos, a través de su vida, sus actitudes y sus acciones, nos enseñan aspectos que antes no habíamos pensado ni valorado. Y gracias a ellos cambiamos nuestras actitudes, maneras y formas de vida. Ellos siempre tienen las mismas inquietudes que nosotros y las limitaciones en muchas ocasiones, son nuestras y siempre tenemos asuntos que aprender.

¿**Estamos a un nivel paralelo dentro de la familia/sociedad?** Creemos que nuestra posición tiene un papel variable, pero que dentro del organigrama familiar es un papel paralelo al de nuestros hermanos con SD. Además, a la hora de afrontar sus miedos y ayudar en sus problemas, podemos servir de puente y apoyo. Porque en muchos casos somos su modelo a seguir.

La importancia de las ESCUELAS DE VIDA y DE SU AUTONOMÍA, y nuestro papel.

Pensamos que es fundamental su autonomía e independencia, y es necesario darles la oportunidad de elegir, de evolucionar, de que decidan lo que quieren hacer.

Porque creemos que muchas veces, según la visión que tiene la sociedad –y a veces nuestros padres- son niños muy sobreprotegidos, y no les damos la oportunidad de elegir.

Por ello tenemos que respetar sus acciones, sin sobreprotegerlos, dejándoles elegir, vivir como hacemos nosotros. Porque de los errores aprendemos.

Por tanto una de nuestras ideas clave es que tenemos que poner a nuestros hermanos al mismo nivel que nosotros, sin sobreprotegerlos y que ellos tengan una responsabilidad.

Además, somos los que tenemos que continuar con las actividades que nuestros padres han iniciado con las Asociaciones, desde el ámbito legal, desde la formación, ...

También, tenemos que “hacer ver” a nuestros padres, a veces muy desconfiados, que nuestros hermanos pueden hacer cosas por sí mismos.

Respecto a nuestros hermanos, tenemos que demostrarles que nosotros también nos equivocamos y que de estos errores aprendemos.

Pensamos que nuestro ámbito más importante pueda ser en la adolescencia, ya que es una etapa de muchos cambios, con las amistades, con el ocio,...

Como **CONCLUSIONES**, podemos resumir que:

- Hay que acostumbrarles a vivir una vida lo más “normal” posible, como hacemos todos.
- Tenemos que luchar porque cambie la visión que se tiene de nuestros hermanos en la sociedad. Ellos no son una carga, por ser DOWN. Ellos pueden ser independientes, y hacer su vida, aunque siempre estemos allí para ayudarles.
- Nuestros hermanos nos enriquecen y la relación que se establece entre ellos es especial, ya que los dos aprendemos. Y nos aportamos muchas cosas juntos. Y en muchas ocasiones ellos nos aportan más de lo que nosotros les estamos aportando.
- Tenemos que diluir la responsabilidad entre los padres, los hermanos, los chicos con SD y los profesionales con los que trabajamos. **Que cada uno asuma su rol.**
- Nuestros hermanos tienen mucho que enseñarnos y aportarnos. Especialmente, de el lado humano, la relación de estima y la humanidad que se crea no sólo con ellos, sino con toda la sociedad. **La aportación que nos hacen nos enriquece.**

| Grupo trabajo | Participantes | ENTIDAD |
|----------------|---|--|
| Envejecimiento | Natalia Cabaleiro Elena Tabanera Begoña Braojos Carmen González Vladimir Solera Pedro Antón Mar Rodríguez Luis Javier Trillo | DOWN LUGO DOWN SEGOVIA. ASIDOS ASODOWN ASODOWN DOWN LEÓN. AMIDOWN Asoc. Alicantina SD DOWN ÁVILA DOWN CÓRDOBA |

Se expresa al comienzo de la sesión una preocupación común por el futuro de sus hermanos, así como que el Encuentro tenga consecuencias ya que se sienten a veces como los gran olvidados.

Se plantean en el Grupo las ideas que nos surgen por el miedo o problemas o preocupaciones por el envejecimiento de sus hermanos. Se comentan las siguientes:

- Conseguir una mayor autonomía para su hermano/a, que eliminará incertidumbres para la vida personal propia y la de su pareja.
- El aumento de la esperanza de vida de las PSD, plantea que los hermanos deberán asumir el papel de sus padres cuando ellos fallezcan o estén enfermos.
- Preocupa el tema de las herencias y del patrimonio de las personas con síndrome de Down. Surge un fuerte desconocimiento sobre las alternativas existentes.
- Preocupa poder asegurar una autonomía suficiente para sus hermanos con SD. En caso contrario se plantea la preocupación por tener que ejercer de cuidadores, por ejercer el rol de padre.
- Se plantea buscar un mínimo de garantías para resolver el momento en el que falten sus padres, y de momento, hacer todo lo posible para fomentar HOY la autonomía de nuestros hermanos.
- Se plantea que no gusta la solución de pensar en talleres o residencias hoy en día, y se comenta que **lo ven como el último recurso**. Creen que sus hermanos están integrados y que se está fomentando mucho su autonomía, y ven que hay que trabajar para resolver ahora que podemos, lo que van a hacer cuando tengan una edad adulta.
- Comentan que a veces ven que sus padres actúan poniéndoles las barreras a la autonomía de sus hermanos con SD o actuando con sobreprotección (no marcando límites, dejando hacer lo que quieren,

sin exigencia) y que ellos quieren que no sea así, que se fomente su autonomía y se les trate con la exigencia de responsabilidad que conlleva.

- Plantean dudas sobre si será posible llegar a un nivel óptimo de autonomía en la mayor parte de sus hermanos (¿es posible la autonomía a un 100%?).
- Plantean la necesidad de hacer e impulsar la Viviendas compartidas, los pisos tutelados,..., y plantean que desde DOWN ESPAÑA y sus entidades, se proporcione apoyo durante toda la vida a sus hermanos.

Se debate qué pretenden de sus hermanos y qué pasos ven que pueden darse o qué acciones plantear. Surgen varias reflexiones:

- Aclarar el funcionamiento y conveniencia o no de las herencias, ya que no está claros los pasos a dar sobre la gestión del patrimonio para sus hermanos con SD.
- Abordar el enorme desconocimiento existente sobre las incapacitaciones (si hay que hacerlas o no, si conviene hacerlas o no, si debieran hacerlas o no).
- Se plantea la necesidad de potenciar una Escuela de Hermanos, al igual que existen Escuelas de Padres.
- Se plantea que al igual que existen programas de transición a la Vida adulta, habría que plantear programas de preparación al envejecimiento.
- Preocupa el rechazo social a sus hermanos cuando ya no son bebés, niños o adolescentes, y su imagen sea más adulta.
- Se detecta una necesidad de preparar mejor la sexualidad de sus hermanos y de prepararles para vivir en pareja.
- Se plantea resolver las dudas existentes sobre la esterilización de sus hermanos y los pasos que conviene dar o que hay que seguir.

También se debaten sobre el papel de los hermanos que pueden cumplir en las Asociaciones y se plantean varios asuntos:

- Los hermanos son más "cómplices" de sus hermanos y pueden escuchar y conocer cosas que no cuentan a sus padres.
- Se consideran nexos de unión en la familia.
- Ven que juegan un papel más relevante a la hora de abordar el ocio de sus hermanos.
- Creen que pueden abrir camino, ante los casos de sobreprotección de sus padres.
- También plantean que es necesario que sus hermanos tengan desde pequeños su grupo de iguales, su grupo de amigos.
- Plantean que sería bueno que hubiera un hermano en la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA y en la de cada Asociación (ideas nuevas, otras opiniones). Creen que a veces sus padres son mayores y pueden tener

ideas más “cuadrículadas” por que el aporte de hermanos más jóvenes puede ser más fresco.

En el Grupo también se plantearon otros asuntos relacionados:

- Preocupa conocer el proceso de envejecimiento de sus hermanos, su posible degeneración, el peso de la enfermedad de Alzheimer.
- Les preocupa la mayor prevalencia de la leucemia o las cardiopatías. Desconocen si se pueden dar investigaciones con células madre que ayuden a resolver estas enfermedades.
- Les preocupa el tema del aborto: entienden que ellos tienen una visión y una aceptación por lo que conocen, pero creen que si no tuvieran esa experiencia, lo pensarían mucho e incluso podrían ponerse en el caso de abortar. Ahora mismo lo ven de otra manera.

Por último este Grupo de hermanos y hermanas agradece la experiencia, ya que les ha permitido hablar entre ellos y comprenderse mucho mejor.

| Grupo trabajo | Participantes | ENTIDAD |
|---------------|--|---|
| Vida autónoma | Maika Díaz Mario Igual Martínez Virginia Otón Miguel Díaz Rodríguez Sergio Arroyo Sonia Ledo Vázquez Leovigildo Sánchez Estrella Martínez Lucía Escalona | FUNDHEX FUNDACIÓN SD CASTELLÓN FUNDOWN DOWN LEÓN. AMIDOWN DOWN ÁVILA DOWN COMPOSTELA DOWN GRANADA DOWN GRANADA BESANA |

Se debaten en el Grupo las **necesidades** que detectamos en nuestros hermanos para poder asumir una vida autónoma e independiente:

1. Preparación completa para una vida autónoma e independiente:
 - ✗ Formación laboral según vocación y gustos.
 - ✗ Preparación en actividades de la vida diaria.
 - ✗ Formación en sexualidad.
 - ✗ Estimulación de ocio inclusivo.
 - ✗ Posibilidad de obtener el carné de conducir.
 - ✗ Elección de puesto de trabajo.
- 2.-Que sean concedores de las opciones de vida autónoma o independiente que tienen, lo que conlleva y las responsabilidades que tendrán que asumir.
- 3.- Que tengan capacidad de elección.

Posteriormente, planteamos las **limitaciones** que existen:

- ✗ Económicas.
- ✗ de Formación adecuada.
- ✗ de dificultades en la inserción laboral.
- ✗ Deficiencias del sistema.

Por último, debatimos sobre nuestro **PAPEL DE HERMANO/A** para poder hacer viable esta vida autónoma...

- ✗ Fomentar las responsabilidades e inquietudes de nuestros hermanos/as

- × Romper con la sobreprotección.
- × Dar el acompañamiento adecuado.
- × Ofrecer Apoyo.
- × ¿Cuáles son nuestra Responsabilidad de hermano el día de mañana?

Como **CONCLUSIONES finales**, plantemos que es necesario abordar :

- × Una buena Formación personal y profesional (con desarrollo de todas sus capacidades).
- × Poder asegurar un Trabajo.
- × Conseguir fijar un buen salario o suficiencia económica.

Creemos que para nuestros hermanos lo que vale es:

IGUAL = INDEPENDENCIA Y AUTONOMIA.

Madrid, 7 de noviembre de 2009