



Guía para hermanos mayores™



Dando voz a las personas con síndrome de Down y a sus familias desde 1972

El National Down Syndrome Congress fue fundado en 1972 por un grupo de padres y profesionales que se enfrentaron a un sistema que recomendaba de forma rutinaria internar a los niños con síndrome de Down. En lugar de ello, estos padres decidieron quedarse con ellos y criarlos junto con los demás hijos. ¿Su visión? Un mundo con igualdad de derechos y oportunidades para las personas con síndrome de Down.

Más de cuarenta años después, estos hijos con síndrome de Down tienen ya 40, 50 e incluso 60 años y la mayor parte de ellos siguen viviendo con sus padres en la casa familiar. Sabemos que para muchas familias, incluso para las que no tienen un familiar con síndrome de Down, es difícil sentarse a hablar de temas como la muerte, las incapacidades médicas, las directrices de asistencia sanitaria y los testamentos. A menudo se dejan de lado y, en el peor de los casos, estas conversaciones NUNCA SE PRODUCEN.

En el NDSC nos comprometemos a proporcionar información, defensa y apoyo en lo relacionado con cualquier aspecto de la vida de las personas con síndrome de Down. Queremos ayudar a las familias a tratar estas cuestiones y facilitar conversaciones que conduzcan a acciones que aseguren el futuro de sus hijos adultos con o sin síndrome de Down, tranquilicen a todos los involucrados y den como resultado el mejor cuidado continuo posible para la persona con síndrome de Down.

Los hermanos adultos que quieran estar presentes en la vida de su hermano o hermana pero no estén familiarizados con todos los datos relacionados pueden utilizar esta guía para hablar con sus padres y saber cómo ser un buen defensor, amigo y, tal vez, cuidador de su hermano cuando sus padres ya no puedan.

