

tipus de relació amb el germà, especialment si té trastorns de conducta i/o no accepta ser tutelat, pot ser és aconsellable mantenir la relació afectiva, descarregat de l'administració dels diners i d'altres aspectes que poden generar més conflicte.

Així mateix hem abordat com afavorir l'autonomia doncs quan més autònom sigui menys carrega representarà en el futur per la persona o família que se n'hagi de fer càrrec. També, i entre d'altres, de recursos de lleure. Si aquests són adients representen una font d'estímuls, de relacions i de benestar per el discapacitat i pot ser un temps de respir per la família.

Durant les sessions s'ha facilitat material gràfic tant informatiu com per afavorir la reflexió.

El missatge que voldríem deixar des d'aquest espai és que la planificació de futur es la millor manera d'assegurar la qualitat de vida de la persona amb discapacitat i per tant de la família, entesa de forma extensa. Sabem que moltes vegades es fa difícil abordar aspectes que impliquen assumir que un dia faltarem, enfrontar-se a les angoixes en relació al fill discapacitat quan això arribi, potser alguna tensió entre els diferents fills si els hi ha, però, amb tot això sabem que "el silenci no és una bona eina" (1\*). La planificació de futur per poder gaudir de tots els recursos a l'abast, si.

Formeu-vos, informeu-vos i demaneu ajuda. L'associació té serveis i tècnics que us poden ajudar i si ells no ho poden fer, us diran com i a on us heu d'adreçar.

*Carme Aira/Dinamitzadora del grup*

(1)\*. *Cuando el silencio no es una buena herramienta. Begoña Vazquez. Article recomanat, aparegut al núm. 26 de l'APETESE.*

#### **PER MÉS INFORMACIÓ CONTACTEU AMB:**

Carme Aira. Treballadora Social i dinamitzadora del grup de Recolzament de Germans  
Tl. 932 236 391 Serveis Centrals d'ASPROSEAT

### **Carta de un hermano**

Yo fui uno de los promotores de las reuniones de hermanos ya que cuando asistía a las reuniones del taller o Asambleas de la Asociación me encontraba solo como hermano.

Toda mi inquietud era poder hablar con otros hermanos y no padres, que aunque siempre es muy beneficioso hablar con vosotros, padres, veo necesario hacerlo en ocasiones distintas con los hermanos, ya que mi hermano me planteaba a mí, unas situaciones e inquietudes distintas a las que les pedía a mis padres. Por ejemplo, a ellos les planteaba ir a petanca, piscina... A mí me pedía un ordenador, eso que mí hermano no sabe escribir, pero si sabe y le gusta copiar las letras de propagandas, folletos... Me pedía también juegos electrónicos, y ya me veis que papeleta a los cincuenta años aprender juegos. Y esta es una de las muchas situaciones que me encontraba.

Yo consideraba que hablando con otros hermanos podría encontrar soluciones a mis preguntas y podría intercambiar opiniones con ellos. ¿Las preguntas? Las clásicas:

- Como hacerme cargo de mi hermano.
- Como reaccionaria mi mujer a la petición de su marido al querer que su hermano conviviera con ellos.
- Como conviviría mi mujer con su cuñado.
- Sería mejor separar a mi hermano de sus padres antes que ellos faltaran, para que no notara tanto su ausencia y que nuestros padres anteriormente nos fueran ayudando a convivir juntos (Difícil tema que tiene su miga).
- Y la pregunta que siempre se han hecho nuestros padres, entonces me la hice yo: Qué pasaría con mi hermano si yo faltara?

Estas fueron algunas de las muchas preguntas que me hice y que quise comentarlas con los hermanos de los compañeros del mío. Somos pocos los que hemos empezado esta andadura pero si que os puedo decir que ha sido enriquecedora, no tan solo para los hermanos sino cuñadas/os y otros familiares, que no sean los padres -que no entran en este planteamiento-, pero si que necesitamos muchísimo su ayuda.

Por lo tanto padres os recomiendo que invitéis a vuestros hijos a vuestras reuniones y que luego puedan reunirse entre ellos sin importar la edad, ya que yo considero que contra mas jóvenes sean mejor.

*Joan Francesc Gomà/ Miembro del Grupo de Apoyo de hermanos*



### **CONVIDATS PER FUPAR A EXPLICAR LA NOSTRA EXPERIENCIA**

El passat 21 de novembre, vam impartir una xerrada als familiars de persones amb discapacitat intel·lectual ateses als serveis de la Fundació Caixa de Terrassa - Fupar, convidats per aquesta entitat.

A la xerrada, que va tenir lloc a la sala d'actes de l'esmentada entitat, van assistir unes 80 persones entre pares, germans i familiars. La dinamitzadora del grup de recolzament i un dels germans membre d'aquest grup, van poder exposar la nostra experiència a ASPROSEAT i respondre a les nombroses preguntes dels assistents. El contingut dels articles apareguts en aquestes planes van ser la base de l'exposició.

# Quin és el paper dels germans en el futur de les persones amb discapacitat?

En resposta a aquesta pregunta, l'Associació va voler crear un espai on els germans que poguessin i tinguessin interès a participar, a més de compartir experiències, poguessin reflexionar sobre aquest tema, conduït per un professional que els pogués assessorar sobre aquells aspectes necessaris.

Per part dels germans també va haver demanda. Ja des de l'any 1997 es van anar fent algunes xerrades i reunions adreçades a ells i finalment l'any 2005 va haver un grup suficient per posar-lo en marxa.

El treball amb germans, sempre útil i necessari, pot variar molt en funció de l'edat d'aquests. Així, en cas d'infants o adolescents, pot ser els objectius s'adreçaran més a comprendre el germà amb discapacitat, a saber relacionar-se amb ell, a entendre perquè els pares donen més atenció al discapacitat que a ell, a saber com explicar-ho als seus amics i, com en totes les edats, a adonar-se que hi ha altres nens o adults en la mateixa situació que ell i amb les mateixes o similars inquietuds, problemes i alegries. Es pot produir un aïllament de l'entorn per sentiments de vergonya o per una sobreprotecció i defensa excessives.

En el cas de la nostra entitat, el perfil dels germans en l'actualitat, és el de persones adultes, amb pares molt grans -tenim una edat mitjana de 66'5 anys-. Germans la majoria casats, amb fills, i que fa temps que no resideixen al domicili familiar, però que els ha arribat o els està arribant l'hora de posicionar-se sobre la tutela del seu germà, o el seu paper a curt termini, si més no de fer un important recolzament. També en aquesta etapa, han passat de ser el germà que convivia i que estava al cas de tot el que passava, a ser espos/a, pare/mare. Hem d'ajudar també a la parella a poder expressar els sentiments, i acceptar-los. "Estimar per conèixer i conèixer per estimar". Nosaltres hem tingut tota la vida i ell/a necessitarà segurament el seu temps.

Des de l'Associació, especialment perquè pensant en el futur, es va crear una fundació tutelar, tenim molt més present les mancances d'informació dels germans. Valorem que és necessari parlar del tema -pares i fills-, tenint en compte que tot i que legalment la tutela és un deure, també s'ha de deixar l'opció. I que de vegades, malgrat la voluntat de exercir-la, les circumstàncies de la vida, com el treball fora de la ciutat, fins i tot de l'Estat, entre d'altres, poden fer-la inviable. Si mes no, amb tota la informació a l'abast sobre quin és el paper del tutor, els recursos econòmics, socials, etc. amb els que comptaran, l'acceptació i grau de col·laboració de la parella.... És a dir, tota la diversitat d'aspectes a tenir en compte, poden ajudar a decidir en un sentit o un altre i a abordar el tema amb els pares amb coneixement de causa. Moltes vegades es desconeixen recursos i possibilitats que milloren enormement la cura del germà i indefectiblement la qualitat de vida de tots.

Amb aquest plantejament vam iniciar el grup i també amb la idea que fos un espai per poder parlar de tots aquells aspectes que els interessessin malgrat no fossin els programats. Un



Alguns dels membres del grup durant una reunió-sopar de germanor

altre aspecte en el que manté l'interès l'Associació és que serveixi com a element de dinamització de la pròpia entitat, incorporant persones més joves i implicades en la mateixa, copsant els seus interessos i les seves inquietuds.

Fins el moment ens reunim un dimarts al vespre cada mes i mig. Som un grup de 12 persones més la dinamitzadora, la majoria casats i amb fills. Alguns es troben que ja han hagut d'assumir la tutela, altres, els pares necessiten per l'edat un important recolzament i altres es troben en una fase més inicial però tots han manifestat la necessitat de rebre tota la informació que se'ls ha donat.

Al llarg de les reunions realitzades hem pogut abordar entre d'altres els següents temes:

Coneixement més a fons de l'entitat, serveis, recursos, espais de participació.

Coneixement concret del servei on es atès el seu germà. Visita guiada, amb explicació del funcionament. Val a dir que una gran part tenien una idea ben diferent de les activitats que es duïen a terme.

Pensions i recursos econòmics amb els que poden o podran comptar els seus germans.

Diferents tipus de serveis residencials. Diferenciar qui tutelarà al germà, de on viurà.

Procés d'Incapacitació i implicacions, successió i exercici de la tutela, drets i obligacions del tutor. En aquest tema vam poder comptar amb l'experiència d'alguns dels participants que han hagut de realitzar tots els tràmits a la mort dels pares. Quines dificultats s'han trobat i com es poden evitar a d'altres.

Amb aquesta experiència hem pogut observar que hi ha germans que pensen que no podran exercir el càrrec i quan coneixen els recursos varien d'opinió, i en d'altres casos, en que pel