



DIRIGIDO A HERMANOS



Guía de autocuidado emocional para hermanos de personas con síndrome de Down

Compartiendo experiencias

Colabora:

FUNDACIÓN MAPFRE

Guía de autocuidado emocional para hermanos de personas con síndrome de Down

Compartiendo experiencias

Colabora:

FUNDACIÓN MAPFRE

Grupo de Hermanos de las entidades federadas y miembros de la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA:

DOWN ASTURIAS
DOWN ÁVILA
DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN CÓRDOBA

DOWN LLEIDA
DOWN MÁLAGA
ASINDOWN. ASOCIACIÓN
FUNDHEX

Coordinación de la edición:

Pilar Agustín Sanjuán- Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA
Adriana González-Simancas Sanz- Directora de Programas DOWN ESPAÑA

Revisión de la edición:

Beatriz Prieto Fernández/ Guillermo González Cristóbal

Edita

DOWN ESPAÑA, 2014

Diseño, maquetación e impresión

ZINK soluciones creativas

Dep. Legal: M-4378-2014

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa
Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

Índice

	Pág.
Introducción	9
1. Sentimientos frecuentes en los hermanos	10
2. Sobre el autocuidado emocional	12
3. Preguntas y respuestas sobre "ámbito familiar"	14
4. Preguntas y respuestas sobre "ámbito escolar o laboral"	23
5. Preguntas y respuestas sobre "ámbito relaciones personales"	26
6. Preguntas y respuestas sobre "ámbito personal"	35
7. Preguntas y respuestas sobre "futuro y envejecimiento"	44
8. Más información	47

Todos los hermanos nos hemos encontrado con algunas situaciones que no sabemos cómo resolver, y que han podido llegar a afectar a nuestro bienestar personal y emocional. Es por ello que el hecho de compartir con otros hermanos estas situaciones puede ayudarnos a mejorar nuestras propias habilidades de autocuidado y a poder también seguir apoyando a nuestros hermanos con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales.

Tomad estas líneas como un foro de debate, como un espacio donde compartir experiencias de hermano a hermano en un lenguaje cercano y en el que seguro muchos de nosotros podremos sentirnos identificados.

Tal vez leyendo las preguntas y respuestas que aparecen a continuación podáis resolver aspectos que nunca antes os habíais atrevido a verbalizar, y ver que no sois los únicos que estáis pasando por esa situación. La fuerza de los hermanos, al igual que la de los padres, radica en ir todos juntos y en poco a poco irse adaptando a la realidad familiar que tenemos por delante.

Pilar Agustín Sanjuán
Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos

Introducción

Después de varios años avanzando en las actividades de la Red Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA se hace evidente la importancia de trabajar sobre las emociones y sentimientos que genera en los hermanos el hecho de tener una persona con discapacidad dentro del núcleo familiar. Para algunos hermanos esto puede ser una fuente de enriquecimiento personal pero para otros, a veces, se trata de una situación complicada de manejar y precisan de un apoyo más individualizado para, finalmente, poder también convertirse en una fuente de apoyo mutuo.

Es por ello que, durante este año 2013, la Red Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA, decidió trabajar en esta guía titulada **"Compartiendo experiencias. Guía de autocuidado emocional para hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down"** cuyos objetivos son los siguientes:

- Recoger algunas de las situaciones que con más frecuencia pueden producir algún tipo de desajuste o duda a nivel emocional y de bienestar personal en los hermanos de personas con síndrome de Down.
- Proporcionar pautas de actuación, puestas en práctica por los propios hermanos de personas con síndrome de Down, a fin de aumentar las habilidades de autocuidado.
- Difundir el punto de vista de los hermanos de personas con síndrome de Down, como agentes clave en el desarrollo y la autonomía de estas personas y sirviendo como ejemplo a padres, profesionales, sociedad en general y otros entes interesados.

Por tanto, en las siguientes páginas encontraréis un conjunto de preguntas y respuestas, formuladas y respondidas por los propios protagonistas, en un lenguaje cercano y familiar. Consideramos que esta publicación puede ayudar a quien la tenga entre sus manos.

Según Lizasoain et al. (2011)¹ es difícil hacer un análisis concreto del impacto que puede suponer el hecho de convivir con un hermano con discapacidad intelectual, ya que cada caso es completamente diferente, pero sí es posible encontrar algunos rasgos comunes que vale la pena mencionar:

- Celos hacia el hermano con discapacidad. Es frecuente que se dé este sentimiento de no recibir la misma atención que el otro hijo con discapacidad.
- Culpa por la discapacidad del hermano, pensar ¿por qué le ha tocado a él?
- Vergüenza, que en determinados casos llega a condicionar las relaciones que establece la persona que no tiene discapacidad (miedo al que dirán o a qué pensará el resto de la gente...)
- Compensación, en tanto en cuanto deben proporcionar a los padres aquello que la persona con discapacidad no puede darles por su condición.
- Super-protección del hermano con discapacidad, muchas veces los hermanos se convierten en "segundos padres", con las consecuencias que se derivan.
- Miedo y preocupación por el futuro, dudas a tener que condicionar sus planes de futuro a los de la persona con discapacidad.

Otros autores, como Meyer y Vadasy (2008)² han estudiado también algunos sentimientos negativos que se dan de forma frecuente entre los hermanos de personas con algún tipo de discapacidad. Estos fueron identificados fijándose en hermanos de edades comprendidas entre los ocho y los trece años; pero creemos que en gran medida pueden ser extensibles a hermanos de otras edades y que pueden ir dándose en diversas etapas evolutivas de la vida de cualquier persona en mayor o menor intensidad:

- Sobre-identificación pensando que ellos también van a correr el mismo destino que sus hermanos con discapacidad, y pueden acabar desarrollando el mismo tipo de patología.
- Vergüenza por tener un hermano con discapacidad, a la reacción que pueda tener la gente de su alrededor...
- Culpabilidad y sentirse responsables de la discapacidad del hermano: sentirse culpables por no tener ellos ningún tipo de discapacidad, sentimiento de culpa por tener más capacidades y habilidades que la persona con discapacidad, respecto a los cuidados y culpabilidad por conflictos habituales entre hermanos.

¹ Lizasoain, O. et al (2011). "Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo". España: Editorial Siníndice.

² Meyer, D. and Vadasy, P. (2008). "Sibshops: workshops for siblings of children with special needs". Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.

- Aislamiento y soledad debido en gran medida al vacío de información por parte de los progenitores que, en muchos casos por intentar proteger al hermano, no proporcionan toda la información de la que disponen.
- Resentimiento por la pérdida de atención por parte de los padres, por el trato desigual entre los hermanos y miedo a tener que rechazar determinados planes de futuro a causa del hermano con discapacidad intelectual.
- Incremento de las responsabilidades dentro del núcleo familiar, en algunos casos depositando excesivas responsabilidades sobre el hermano que no tiene discapacidad.
- Presión para conseguir las cotas más altas en todos los aspectos de la vida, como una forma de compensar a los padres por el hijo con discapacidad.
- Tolerancia frente al mundo que les rodea; adquieren un concepto distinto del hecho de ser persona y miran a su alrededor con unos "ojos" distintos
- Descubren como su vocación profesional puede estar relacionada con el trato a personas con discapacidad o en ámbitos sociales íntimamente relacionados.
- Son los mejores transmisores de la realidad de las personas con discapacidad y los que pueden hacer llegar el mensaje de normalidad a sus familias y a su entorno más cercano.

Por otro lado, identificamos también un amplio abanico de oportunidades y fortalezas que los hermanos de personas con discapacidad son capaces de llegar a desarrollar:

- Mayor madurez y una visión del mundo mucho más amplia
- Mejora en el autoconcepto y en las competencias sociales

Si los hermanos de personas con síndrome de Down quieren apoyarles a lo largo de todas las etapas de su vida -consiguiendo mayores oportunidades para su desarrollo y la plena inclusión en el seno de la sociedad- es importante cuidar de su propia salud a nivel físico, y por supuesto emocional. Es prácticamente imposible cuidar y atender las necesidades de otra persona, si uno no se encuentra a gusto consigo mismo.

¿Y en qué consiste el autocuidado y el bienestar emocional?

Para conseguir que los hermanos de personas con síndrome de Down se sientan bien consigo mismos y se vean capaces de seguir apoyando a la persona con discapacidad a lo largo de su vida es importante potenciar determinadas habilidades, muy propias de la psicología positiva, siendo estas algunas de las que se exponen a continuación: resiliencia, auto-eficacia, optimismo, apoyo social, etc.

La **"resiliencia"** se entiende como *la capacidad humana para enfrentarse, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad* (Grotberg, 2003)³. Se trata de convertir la experiencia de tener un hermano con síndrome de Down o discapacidad intelectual en un hecho positivo y enriquecedor para sus vidas, que les permita seguir creciendo y desarrollándose de una forma feliz como individuos y como familia en su conjunto. Hay muchas personas que han sabido hacer esto, y que se encuentran felices con el hermano con discapacidad; pero también hay personas que por

las dificultades que se han ido encontrando no han sido capaces de desarrollar esta habilidad.

La **auto-eficacia** consiste en creer en las propias capacidades de uno mismo para organizarse y ejecutar determinadas actuaciones que darán resultados deseados. Es decir, si los hermanos son capaces de potenciar esta habilidad, no van a estar imponiendo barreras a sus familiares con síndrome de Down, sino que continuamente van a ser capaces de brindar nuevas oportunidades y nuevos retos ya que pueden tener la seguridad y la confianza de que van a lograrlo.

El **optimismo** es según determinados autores la *"actitud que induce a la persona a esperar que le sucedan cosas buenas"*. Por tanto la actitud optimista frente a la vida es fundamental para ir poco a poco superando obstáculos; es lo contrario al derrotismo o al victimismo. Creemos que es muy importante para los hermanos de personas con síndrome de Down ya que de esta manera ayudaran también a crear un clima cálido dentro de la familia y serán perseverantes en la consecución de todo aquello que se propongan, ya sea para ellos mismos como para sus hermanos con síndrome de Down.

Hablamos ahora del **apoyo social**, que aunque no sea una habilidad personal como las anteriores, creemos que es muy importante tener en cuenta, ya que se refiere precisamente a una de las finalidades de nuestra Red Nacional de Hermanos. Y es que este apoyo social nos remite a la sensación de ser valorado por los demás, sentir que se pertenece a una red de comunicación y atención mutua en la

³ Grotberg, E. (2003). *"Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas"*. Editorial Paidós.

que poder expresarse libremente y en la que sentirse aceptado y valorado. En otras palabras, que no se camina solo por este camino de apoyar a los hermanos con síndrome de Down.

Hemos visto que el bienestar personal de quienes tienen un miembro con discapacidad intelectual dentro de la familia depende en gran medida de que las personas:

- *Controlemos los pensamientos erróneos*
- *Expresemos sentimientos y emociones*
- *Participemos de la vida asociativa de nuestras entidades⁴*

Por tanto como hermanos, ¿por qué no reflexionar sobre esta cuestión del bienestar? En la actualidad, gracias a la Red Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down, existen muchísimas oportunidades de compartir con otros hermanos como cada uno se siente, qué dificultades está encontrando en el camino al lado de su familiar con discapacidad, qué cosas no permiten que la persona se sienta bien consigo misma o con su entorno, etc. Seamos capaces de potenciar todas las habilidades que hemos ido nombrando a lo largo de estas líneas y también dejémonos aconsejar por aquellos que ya han pasado por determinadas experiencias vitales y permitamos también que nuestra experiencia sirva a otros que todavía están por llegar.

⁴ Down España (2009). *Escuela de Familias Fundación Mapfre*. Módulo 2b

1. Mi hermano tiene 10 años y últimamente no obedece ninguna orden. Nos lleva la contraria en todo, ¿qué puedo hacer para que haga caso a los demás?

Imponerle consecuencias relacionadas con sus conductas. Si no hace caso en cosas importantes nosotros no le haremos caso a él cuando tenga alguna demanda hacia nosotros. Demostrarle los beneficios que obtiene escuchando, y mostrándole lo que puede perder en caso que no escuche.

A los 10 años mi hermano era también una persona a la que le gustaba desafiarnos y retarnos para ver hasta donde poníamos los límites. Al final luchando por que cumpla las órdenes y recompensándolo con premios inmateriales y materiales, mi hermano pasó esta fase.

Creo que sobre todo y aunque tu hermano sea pequeño, hablar con él es lo mejor, intentando que entienda las cosas que le dices. Los hermanos por la menor diferencia de edad podemos acercarnos más a ellos.

También creo que estaría bien comentárselo a sus profesores para que ellos también pudieran ayudar a corregir esa actitud de tu hermano.

2. Siento que a veces me sobrecargo de responsabilidad, aunque soy la hermana menor de la familia, y aunque no me pesa, a veces me agobia ¿qué hacer ante estos casos?

Tendríamos que decidir qué de lo que asumimos es imprescindible que lo hagamos nosotros y qué cosas podemos dejar que hagan otros, aunque nos cueste delegar. Pensamos que todo lo que vamos haciendo es siempre cosa nuestra, y a veces, ayudando, nos encontramos inmersos en

una cadena de responsabilidades que se pueden repartir entre otras personas, aunque no queramos renunciar a nada.

Lo mejor es hablarlo con tus padres y hermanos, ver la situación desde los diferentes puntos de vista. Debes cuidarte tu primero para poder cuidar a los demás, y cuando te agobia es que llegas a un nivel en que has superado el 100% de tu capacidad.

Yo soy la hermana mayor y sí sé muy bien lo que cuentas, donde acaba la responsabilidad de los padres y donde empieza la mía, como si la vida de mi hermano estuviera en mis manos, es una carga inmensa, te hace sentir muchas dudas, mucho miedo y además me sentía muy sola. Pero gracias al grupo de hermanos de la asociación, ahora entiendo que esto es normal, y que debo buscar tiempo para mí y las cosas que me gustan, no soy la única responsable de la vida de mi hermano, de hecho el también necesita su espacio, mediante el afianzamiento de amistades de su edad.

3. ¿Cómo afrontar la enfermedad o duelo de un familiar querido con mi hermano con síndrome de Down?

Yo tengo una hermana con síndrome de Down y hace cinco años se murió nuestro hermano mayor con 35 años, sin esperarlo. Os podéis imaginar como estaban mis padres, así que fui yo la que se lo dije a mi hermana. Se lo expliqué intentando no dramatizar mucho y haciéndome la fuerte para que viera que ella también podía estarlo y diciéndole que teníamos que estar bien para animar a papá y mamá, y que mi hermano ya estaba descansando y que no le dolía nada y estaba bien. Lloró un poco al principio, pero enseguida empezó

a contarme de todos los compañeros de su centro a los que se les había muerto su padre, madre u otro familiar, por lo que ella se veía ahora como uno de ellos. La enfermedad y la muerte son muy difíciles de afrontar para cualquiera y cuando llega cada uno lo llevamos mejor o peor, pero el duelo hay que pasarlo y se pasa mal, es inevitable, se tenga síndrome de Down o no. Pero os puedo asegurar, también por otros casos que conozco, que pueden resultar más fuertes y entenderlo mejor que muchas personas sin discapacidad.

Con naturalidad, sin ocultar lo ocurrido. El dolor y sufrimiento por una pérdida es una emoción humana que no podemos evitar que sientan. Aunque en ocasiones nos gustaría evitársela, forma parte de la vida y deben de aprenderlo.

Hay que explicar las cosas de manera que se entiendan, contar siempre la verdad y hablar de ello siempre que nuestro hermano quiera, contestar a sus preguntas siempre con la realidad, adaptada a lo que cada uno pueda comprender.

Al igual que con los otros hermanos, explicándole en todo momento la situación, eso sí, con mucha delicadeza para que entienda lo que está pasando.

4. Me frustra que mis padres siempre sobreprotejan a mi hermano que tiene 20 años y no le dejen hacer las cosas de forma autónoma, siempre discutimos por ello ¿es normal?

En mi opinión, y por lo vivido, es normal que los padres protejan al hermano con síndrome de Down mucho más que a nosotros. Creo que los

hermanos sin síndrome de Down jugamos aquí un papel fundamental, somos nosotros los que tenemos que hacer ver a nuestros padres que tienen que dejar que nuestros hermanos sean cada vez más autónomos e independientes, para que crezcan y maduren del modo más normalizado posible, y para que en un futuro, la vida cotidiana con ellos sea mucho más fácil. Es complicado, y una lucha constante con los padres, pero con paciencia y tesón se puede conseguir.

Comparto totalmente esa frustración, porque todas las discusiones con mi madre se centran en ese tema, mi estrategia es presentarle desafíos a mi hermano para demostrarle a mi madre que él puede mucho más, casi nunca consigo convencerla, pero mi hermano actúa y la sorprende en esos pequeños momentos.

Es perfectamente normal, los padres tienden a sobreproteger a los hijos, y más cuando tienen algún tipo de discapacidad, los ven más débiles y por lo tanto más propensos a que les hagan daño y esto les lleva a adoptar como práctica el limitarles a salir, pero un hermano no lo puede ver así, y nuestra tarea como hermanos muchas veces es hacerles ver a nuestros padres que hemos crecido.

Al principio es muy normal que los padres tiendan a sobreproteger a los hermanos, desde mi experiencia te puedo decir que en ocasiones lo que hacía era decirles a mis padres que le dejaran hacer esa "cosa" que yo lo haría con el o lo acompañaría. Después cuando estábamos solos le decía a mi hermano que lo hiciera el solo sin intentar preguntarme, así se las ingeniaba para hacerlo siempre con la confianza de que estaba yo ahí para ayudarlo. Entonces cuando llegaba a

casa y mis padres preguntaban les decía que lo había hecho el solo y que no le había ayudado. Al cabo del tiempo verás que le irán dejando hacer más cosas.

Si, en mi caso es la eterna lucha, yo creo que puede, que debe intentarlo, tengo fe en sus posibilidades, pero los miedos de mis padres son como una barrera más que mi hermano debe saltar, y yo con el. Es muy difícil, algunas batallas las perdemos pero he de decirte que con perseverancia e insistencia, muchas las ganamos mi hermano y yo. Su autonomía e independencia bien merece todas las discusiones con mis padres. Debemos ser flexibles ante esta sobreprotección, siempre que compensemos los momentos de autonomía de nuestros hermanos. Como madre, ahora entiendo ciertos temores y no es porque tengan discapacidad es porque es su hijo. Seguro que al resto de los hermanos de la familia también los sobreprotegen en otras situaciones de la vida cotidiana.

5. Me gustaría que mi hermano hiciese las tareas que le tocan en casa, como mi hermana (6 años) y yo las hacemos. Cuando no quiere, y mi madre se cansa de "pelear" para que lo haga, para y lo hace ella y mi hermano al final consigue lo que quiere. ¿Cómo podría conseguir que mi hermano por lo menos hiciese algo? como por ejemplo guardar los juguetes cuando termina de jugar.

Seguramente consigue lo que quiere porque él sabe que así será aunque no haga nada. Tienes que conseguir que aprenda las consecuencias de las cosas, tanto buenas como malas; intenta que tu madre sea más paciente y que tu hermano solo consiga hacer lo que le gusta cuando haya terminado sus tareas o responsabilidades.

Más que insistirle o "perseguirle" se podría intentar negociar algún tipo de premio con él, algún beneficio por realizar las tareas. No sólo para él, sino para todos los hermanos, de manera que recoger u ordenar conlleve algo positivo después, un pequeño premio o realizar alguna actividad que le guste. No hay que insistirle pero sí dejarle claro que si no realiza la tarea encomendada no podrá salir a jugar, ver la tele....y resistir su tirón, ser más obstinado que él.

Todas las personas empezamos a hacer tareas en casa para agradar, por algún tipo de premio, por ayudar. A mi hermano lo enganchamos con un programa de puntos, basados en premios materiales e inmateriales, que sabíamos que le gustaba, con el tiempo es más difícil conseguir los premios y por último, no es necesario pues lo hace de forma autónoma sin discusión. Eso si es muy importante que vea que nadie cede, pues si sabe que puede conseguir no hacerlo y no le pasara nada, ¿para que esforzarse!.

Pues quizá sería bueno, no dejarle ver un programa de la tele que le guste, o no dejarle jugar con su juguete favorito, de lo que se trata, creo yo, es que el vea que no siempre se tiene que salir con la suya.

6. ¿Qué pasa cuando mi hermana prefiere venir conmigo y mis hermanos y rechaza la compañía de los padres, que empiezan a ser mayores y no le pueden seguir el ritmo? ¿Cómo se lo explico? ¿Qué les digo a mis padres?

Mi madre se molesta cuando mi hermano prefiere salir conmigo o incluso quedarse en casa conmigo que salir con ella. Hablé varias veces con ella para que comprendiera que a mi hermano le

resultaba más divertido y gratificante verse acompañado de gente joven, un cine, un baile, una cena... personas con las que puede hablar de las cosas que le gustan y las cosas que ve en la tele... tardó un tiempo pero al final se acomodó y lo asimiló. Tienen que tomar conciencia de que, llegados a ciertas edades, necesitan la compañía de gente joven, afín a ellos.

Hablándole con paciencia, aunque también se necesita el desapego de los padres aunque cueste y a veces duela ir cortando el cordón umbilical. Con tus padres puedes hablar también de la misma forma y no perder de vista el objetivo de que tu hermana se va haciendo mayor y que poco a poco tiene que ir adquiriendo su autonomía.

Te voy a contar mi caso personal, cuando yo tenía 14 años mi hermana mayor tenía 19, yo no quería ir con mis padres sino con sus amigos que eran más guay y me entendían mejor. No es nada malo, es lo normal, buscar un grupo de iguales que te entiendan. Nunca son tus padres. Tus padres deberían entenderlo.

No hay mucho que explicar, todos y cada uno de nosotros, hemos dejado en algún momento de ir con nuestros padres porque preferíamos ir con amigos con los que se tienen intereses y gustos comunes. Es totalmente normal.

A veces es necesario tener una charla familiar donde por supuesto tu hermano esté presente. Así, lo hemos hecho en mi familia en muchas ocasiones, donde mi hermana ha manifestado sus intereses y lo que quiere.

7. ¿Qué hago con la parte de mi familia que no admite a mi hermano?

Ignorarles y sentir lástima por todo lo que se están perdiendo. Demostrarles día a día que nuestros hermanos son personas con mucho que ofrecer, hacer, aportar y desarrollar.

Puedes intentar que lo entiendan y con el tiempo esperar que lo admitan. En la vida a la familia nos la encontramos, si llega el momento en que tengas que decidir entre tu familia y tu hermano, no dudes, porque hay cierto tipo de personas que no conseguirás cambiar y no vale la pena gastar esfuerzos.

A veces, las personas no admitimos, simplemente porque la ignorancia nos hace intolerantes. Si luchas al lado de tu hermano, si avanzas con él, conseguirá grandes cosas y esos logros, serán vistos por tu familia, que seguro no creía que podía hacerlo. Aprenderán a valorarlo cuando sean capaces de ver lo que es capaz de conseguir. La verdad es que nunca he tenido en esta situación en mi familia, si no aceptan a mi hermano, tampoco me aceptan a mí.

En estos casos, si es familia muy cercana, intentar sensibilizarlos con la discapacidad de tu hermano, pero si realmente es gente que no te aporta nada en tu vida ni afecta a la vida diaria de tu hermano, pues no hagas un problema de la situación.

8. ¿Soy la mayor de tres hermanas, la pequeña tiene síndrome de Down, y la mediana a veces siente celos de ella ¿cómo puedo explicarle que con la pequeña hay que ser más tolerantes?

Esos celos son muy normales, incluso a veces buenos. Creo que la hermana mediana siente celos porque la pequeña recibe más atención. La cuestión no es ser más tolerantes si no hacer sentir a cada hermano de una forma especial por como sois cada uno.

No se trata de ser más tolerantes, porque puede ser que sea eso lo que genere sus celos, es hacerle comprender que a cada hermano, con cada edad y con nuestras características, se nos pide y exige de una forma diferente.

Como madre creo que es una fase que tu hermana mediana tiene que pasar, los hermanos suelen tener celos del pequeño, pues añádele que encima en este caso tu hermana con síndrome de Down, necesita más atenciones, cuidados, estimulación, etc.

9. ¿Mi hermana es muy confiada y se va con cualquiera, esto hace que mis padres no la quieran dejar sola por la calle, ¿Cómo puedo convencerle de que ya es mayor y necesita una independencia?

Me parece que antes tu hermana tendrá que demostrar que sabe juzgar los riesgos de la calle, y que es capaz de valorar con quién relacionarse y con quién no. El miedo de tus padres puede estar justificado si realmente tu hermana no sabe discriminar a quién acercarse y a quién no.

El miedo de tus padres lo entiendo muy bien, si es que tu hermana al ser tan confiada se va con cualquiera, el trabajo estaría en hacerlo con ella, e insistirle mucho en que no debe irse con extraños o con el primero que le dice algo. Si ella lo

logra tus padres se relajaran y le darán mayor independencia.

¿Qué tal si trabajas con ella normas de seguridad, como las que nos enseñaron a ti o a mí de pequeñas? Puedes crear situaciones ficticias para que ella aprenda cómo actuar. Mi hermano aprendió así que no se puede ir besando y abrazando a gente que no conoces y que no se debe hablar con desconocidos. Espero que te sirva el consejo.

Lo primero es explicarle a tu hermana que no debe pararse a hablar con desconocidos por la calle, que la gente lleva su marcha y ella debe llevar la suya. Igual cuando tu hermana no lo haga, tus padres confiaran más en ella y la dejaran un poco más libre.

10. La familia más cercana a mi hermana la trata como si fuera una niña pequeña y a ella le encanta ¿Cómo puedo explicarle que ya no es una niña?

Enseñándole y haciéndole consciente de los beneficios que tiene ser una persona mayor. Actuando tú con ella como si fuera una niña pequeña, de manera que la moleste y comprenda que los niños tienen más límites y pueden actuar menos libremente que las personas mayores.

Demostrando a tus padres cómo ella puede actuar libremente de manera autónoma con los apoyos justos, pero nada más. Plantea desafíos donde tu hermana pueda demostrar lo que puede hacer. Quizás no le haga falta que se lo expliques, porque llegará un momento en que ella no querrá que le traten como una niña, sino como una mujer. Puedes poner en situación temas de adultos

delante de la familia y luego hacerle reflexionar de cómo le han tratado y como quiere que le traten si como una niña o como una adulta.

Tú mismo puedes, delante de tu familia, tratar a tu hermana como la persona adulta que es y así los demás, pueden darse cuenta de que no actúan de la manera más correcta. También puedes decirles que lo que hacen no es bueno para tu hermana.

11. En las discusiones con mi hermano, mi madre suele darle la razón a él, por lo que siempre lleva las de ganar ¿Qué puedo hacer para que esto no suceda?

Quizás evitar que tu madre se meta en las discusiones entre hermanos. Difícil esto, sí, pero nuestros padres deben comprender que podemos discutir y pelearnos con nuestros hermanos con SD igual que con los demás, y que nos tienen que dejar solucionar nuestros temas a nosotros solos.

Este es un consejo difícil, quizá lo que está aprendiendo tu hermano, es que el siempre ganara, pase lo que pase, y eso no es real en la vida, lo que a la larga le puede generar problemas de frustración, al no salirse siempre con la suya. Quizá haciéndoselo ver desde esta perspectiva a tu madre, consigas algo.

Explicarle a tu madre, que dándole la razón siempre no le ayuda, habrá veces que tendrás tú la razón y otras tu hermano, eso es lo que creo que tenéis que tener claro todos.

12. Mi hija, de siete años, empieza a notar algo extraño en la actitud de mi hermana con síndrome de Down, le he explicado lo que le ocurre pero de vez en cuando se extraña de que no pueda hacer ciertas cosas. ¿Cómo puedo hacerle entender que mi hermana está limitada en ciertos aspectos?

No se trata de hacerle comprender las limitaciones, si no de que comprenda que todas las personas somos distintas, con diferentes capacidades y diferentes maneras de actuar, a unos se nos da bien una cosa, y a otros cosas distintas. No tiene que comprender el síndrome de Down, sino simplemente aceptar y comprender que hace las cosas de una manera diferente, pero igualmente buena.

La palabra limitada no me gusta mucho, si le ponemos límites a la gente puede que nunca lleguen a desarrollar todo el potencial que tienen. Puedes explicarle que su tía puede hacer lo mismo que los demás pero necesita más tiempo que los otros, y que, como personas que somos todos, habrá cosas que nunca aprenda, como por ejemplo yo nunca seré peluquera, pero eso no quita que no pueda peinarme bien.

A mis sobrinas les hicimos una lista de cosas que ellas no podían hacer solas y necesitaban ayuda, y las que mi hermano no podía hacer solo y necesitaba ayuda. Sacaron en conclusión que todos necesitamos que otras personas nos ayuden a conseguir ciertas cosas, porque solos no podemos.

Creo que puedes explicarle a tu hija, que tu hermana tiene síndrome Down, que es una persona como cualquier otra, que quizá algunas cosas le cuesten un poco más, pero sobre todo, ella debe

verlo de una forma natural. Creo que vosotros sois el mejor ejemplo para tu hija. Y también le podéis decir que si tiene alguna pregunta sobre tu hermana o sobre el síndrome Down, te las puede hacer. Igual ahora es muy pequeña pero más adelante podría surgirle alguna duda.

A mí me pasa lo mismo con mi hijo de 5 años, él ya entiende que es diferente, por suerte, se siente muy identificado con ella y le tiene mucho cariño. Creo que cuando se me dé la situación, será cuestión de ir hablando con mis hijos con pequeños conceptos que puedan entender y sobretodo que todo el contexto sea muy natural.

13. Mi hermana es la menor de cuatro hermanos, y a veces tengo dudas sobre cuál ha de ser mi papel dentro de la familia. ¿Debo dar la razón a mis padres o a mi hermana? ¿Cuál es el equilibrio adecuado entre apoyar a mi hermana y convertirme en una segunda madre? Es una posición muy complicada.

Y tanto, yo creo que me ocurre exactamente lo mismo. A veces cuando me doy cuenta que me estoy comportando como una madre, lo que hago es intentar hacer algo con mi hermano y no regañarle o dejarle que haga alguna trastada, para que confíe en mí como cómplice y no como una "madre" que le pueda regañar.

No creo que debemos posicionarnos en un lugar u otro, en cada situación será diferente. A veces valoraremos que nuestro hermano tiene razón y en otras ocasiones serán nuestros padres los que tengan razón. Debemos acompañar y apoyar a nuestros hermanos, pero no siempre tendrán razón y tendremos que corregirles, sin necesidad de que nos haga perder la complicidad con ellos,

si no desde esa misma complicidad hacerle comprender lo erróneo de su conducta.

¡No sabes cómo te entiendo! Me ha costado entender que no soy una segunda madre, ¡que quiero ser su hermana!, alguien que cree en él, que batalla con mis padres por él, para que gane en autonomía e independencia. Los padres tienden a sobreproteger, yo quiero ser el apoyo que él necesita para conseguir cosas en la vida, acompañarlo en su vida pero no dirigírsela, como harían mis padres. La razón a veces las tendrán tus padres, pero sé que en general, como en mi casa, en cuestión de pedir más espacio independiente y autónomo, la tendrá tu hermana.

A mí también me ha pasado, que de repente, hablando con mi hermana, me he visto en una actitud un poco de madre, y creo que ese no es mi papel con mi hermana, no creo que debamos suplantar a nuestros padres.

Tanto los padres como los hermanos somos importantes, y por este motivo hay que respetar la labor del padre, y a la vez ellos deben dejar un poco de manga ancha a los hijos para que estos también puedan actuar.

14. Tengo una hermana, la cual es la menor de 4 chicas, y siempre ha estado muy mimada, muy consentida y sobreprotegida. Poco a poco, las hermanas mayores hemos ido independizándonos y he notado un gran cambio en su actitud a peor. En este momento solo queda la hermana mayor en casa con ella y los padres, y mi pregunta es: ¿cómo podría hacer para que el día que ésta también se marche, mi hermana no se deprima y haga un retroceso en todo lo aprendido hasta ahora? Ya

que poco a poco, tras la marcha de las otras hermanas, se ha ido cerrando y volviendo más arisca.

Mi caso es muy parecido, somos muchos hermanos y actualmente solo quedamos dos en casa. Lo que he notado en mi hermano con síndrome de Down es un aumento de la vigilancia hacia mí, un aumento de querer compartir cosas y actividades. Creo que percibe que tarde o temprano yo también marcharé. Mi idea es hacerle comprender que él también tiene salidas, que en un futuro podrá elegir dónde y con quién quiere vivir, que no piense que se quedará permanentemente en casa con sus padres.

Hacerla participe de la vida que lleváis fuera de casa, como invitarla a comer a vuestra casa solo a ella, que vea que aunque os hayáis ido del nido aun estaréis allí para ella, y que los cambios en la vida son inevitables y necesarios.

Sé que es ley de vida lo que cuentas, en mi casa paso igual, yo ya salí de casa y aunque estoy cerca no nos vemos tanto como antes, así que para combatirlo yo actué en dos vertientes: primero, le cree un grupo de amigos entre el instituto y la asociación, con los que salir y poder apoyarse en ellos, segundo, me esfuerzo en reservar tiempo cada semana, para hacer actividades que nos gusten a los dos. Mi hermano ha notado el cambio, pero el impacto ha sido menor, porque no se siente solo y abandonado por sus hermanos. Espero que te sirva el consejo.

Pues hablando con ella, y sobre todo hacerle ver que aunque los hermanos se vayan antes de casa, siempre están ahí para lo que se necesite. Aunque nos vayamos de casa, podemos seguir haciendo mil cosas juntos.

Además existe internet, móvil, teléfono, para que así tu hermana no se sienta tan sola, y no se encierre en sí misma.

15. ¿Cómo puedo compartir mi visión con mis padres, sin que terminemos discutiendo?

Tienes que ser astuto dándoles la razón en algunos aspectos y poco a poco llevándolos a tu terreno, no para convencerlos, no alzando la voz y evitar enzarzarte en discusiones.

Yo tengo 33 años y aún me es difícil compartir mi visión con mis padres de cualquier cosa, sin discutir. Creo que lo que tenéis claro es que lucháis ambos por lo mejor para vuestro hijo/hermano, pero que no es lo que creáis vosotros, sino lo que decida él. Si él es el protagonista de su propia vida, entonces más que discutir entre vosotros, tendréis que expresarle ambas posturas y ver que decide él, sin presionarle.

Pues yo creo que con paciencia, y sin tomarte sus opiniones a mal, ellos tienen su punto de vista, pero al final creo que todos tenemos que respetarnos.

En mi caso, a la larga se han dado cuenta de que tengo razón en algunos aspectos, y yo me he dado cuenta de que tengo que relajarme un poco y no agobiarme si las cosas no son siempre como yo quiero que sean.

16. ¿Por qué mi hermano con discapacidad tiene tantas atenciones, profesionales, profesores especiales,... y los padres están más pendientes de él y pasan de mí?

Tu hermano necesita más actividades para aprender y crecer adecuadamente. Pero sobre todo te necesita a ti, que le puedes acompañar y espabilar. Tus padres intentan daros a cada uno lo que necesitáis, si te sientes dejado de lado, intenta que ellos compartan contigo alguna actividad preferida tuya.

No es que sea muy creyente, pero ¿sabes la parábola de la oveja perdida? Esa que el pastor va a buscar, descuidando el resto del rebaño. Lo sé muy bien, a mi hermano sin discapacidad le paso, estábamos todos tan pendientes del pequeño de la casa, de sus necesidades, de los apoyos que había que ofrecerle, que nos olvidamos que todo ser humano requiere de atención, estar pendientes de lo que hacemos, dar respuestas a nuestros propios miedos e incertidumbres ante la vida, apoyarnos en tantas cosas. Mi hermano empezó a suspender los estudios como una llamada de atención. Como hermana mayor me siento responsable también, porque creí que como él no necesitaba tantos apoyos, no necesitaba tanta atención. Sólo te recomiendo que lo digas, que lo hables con tus padres, con otros familiares, a veces no sabemos que estamos haciendo algo mal hasta que no nos hacen darnos cuenta, y solo entonces pueden enmendarlo.

Si tu hermano tiene tantas atenciones no es porque sea más especial que tu. Tu ritmo de aprendizaje es distinto al suyo y son atenciones que no necesitas, pero el hecho de que tú no las necesitas es algo muy bueno, quiere decir que tú puedes arreglártelas por ti solo.

Realmente no pasan de ningún hijo o no deberían. Lo ideal sería repartir tiempo y atención a partes iguales. Es cierto que a veces, parece o es cierto que los hermanos con SD tienen más atenciones, pero si se siente esa sensación, no dudes en pedirle más tiempo a tus padres o familiares.

Seguro que aunque lo veamos así, no lo es, cada hijo ocupa un papel y cada cual tiene un espacio y evidentemente se le trata de una forma.

17. ¿Cómo será la relación con vuestra familia y hermanos y resto de familia en el futuro?

Espero que continúe como ahora. Apoyándonos y compartiendo nuestras vidas.

El futuro es algo que aún está por escribir, y por lo tanto es incierto, pero me lo imagino como una familia normal, en la que los hijos han dejado el nido y nos reunimos al menos una vez a la semana para vernos y que nos llamamos a menudo por teléfono.

Dependerá de la relación que construyas en el presente.

1. ¿Por qué no hay oportunidades educativas y laborales para mi hermano como para todos los demás? ¿Qué hago cuando los propios profesionales que deberían trabajar por él, son lo que frenan una evolución a más?

Que hablen los políticos...

Tenemos que incorporarnos a las asociaciones, hacer oír nuestra voz, exponer nuestra visión y exigir de los profesionales que actualicen sus métodos, sus sistemas, su forma de trabajar, sus objetivos...

No hay oportunidades educativas y laborales porque supone una atención personalizada y a veces con una persona responsable para nuestros hermanos con discapacidad. Eso es dinero y muchas veces a las empresas no les conviene o no les interesa, de todas formas por suerte no todos son iguales y siempre hay que ir buscando lo que más y mejor le conviene a tu hermano.

En el campo de las personas con discapacidad se ha luchado mucho, pero es necesario seguir abriendo camino. Antes eran los padres los que más luchaban, pero ¿por qué no sumarnos los hermanos para ser más y hacer más presión? Si no hay todas las oportunidades educativas y laborales para tu hermano, habrá que buscar y exigir soluciones, creer que se puede, para que la Administración se conciencie y se lo crea, sino es así, no apostaran ni por tu hermano ni por el mío. No nos podemos quedar impasibles cuando un profesional frena a nuestro hermano, debemos buscar los recursos para que le den respuesta. A veces los profesionales están desbordados porque no tienen formación en este campo y la ignorancia puede ser en si una palanca de freno.

Exigirles tú y tu hermano a los profesionales que todos tenemos las mismas oportunidades, es un derecho. Si frena su evolución, huye de ese profesional.

2. ¿Porqué las oportunidades educativas de mi hermano son peores que las mías?

No callarnos nunca. Si podemos actuar o hablar, debemos hacerlo. Si depende de nuestros padres, animarles a actuar, a exigir, como nos han demostrado durante toda nuestra vida. Aprender de su ejemplo.

¿Qué quieren tus padres para ti? ¿lo mejor? Si las oportunidades educativas de tu hermano son malas, si en el colegio descuidan o abandonan su atención, como comentas, además de luchar desde la Administración para cambiar cabezas y conciencias. Tu hermano no puede esperar a que el cambio se produzca. Al mío lo cambiamos en el instituto, ahora tiene que ir muy lejos al instituto, pero es el mejor en inclusión. Desde que está allí ha aprendido muchos contenidos curriculares, avanzado en lo aprendido y en relaciones sociales, está en un ambiente en que sus compañeros sin discapacidad, lo respetan y lo valoran. Bien vale cruzar media ciudad, si mi familia busca la excelencia en educación para mi hermano.

3. ¿Qué hago cuando veo que en el colegio no se molestan en atenderle, en ayudarlo a aprender? ¿Qué puedo hacer cuando los colegios a los que acude mi hermano descuidan o abandonan su educación y su atención?

Puedes ir con tus padres y exigir que le den la atención que merece y necesita, pero quizás antes que esperar que los demás cambien sería mejor un cambio de colegio para tu hermano.

4. Mi hermano está en segundo y este año va a repetir. Aún mis padres no se lo han dicho. Tengo miedo de la reacción que pueda tener y también de como sus nuevos compañeros le puedan tratar. Tiene muy buenos amigos en el curso donde está ahora y me daría mucha pena que no consiguiese unos tan buenos.

Imagino que podrá ver a sus amigos en los recreos y en los espacios del colegio. No le resultará fácil pero habrá que explicarle los beneficios que ello le conllevará y las nuevas oportunidades que deberá aprovechar y cómo. Y dejarle claro cómo y cuándo podrá ver a sus amigos, aunque ya no vayan juntos a clase.

Tus miedos son normales, el mío también ha repetido en varias ocasiones para alargarle el periodo escolar y para afianzar conocimientos. Sin embargo para tranquilizar tus miedos, él no ha tenido problemas de adaptación en otras clases, además en el recreo podía jugar con sus anteriores compañeros.

Pues explicándole, que este año no pasa de curso porque hay algunas asignaturas que tiene que reforzar, que por eso no pasa nada, y que es mejor repetir curso y aprender bien lo que no

sabe que seguir sin tener claras algunas materias.

Luego, explicarle que tendrá nuevos compañeros de clase y que no se preocupe, porque poco a poco le irán conociendo y el irá conociendo al resto, y sobretodo que no se desanime.

5. ¿Os preocupa que vuestro hermano tenga más dificultad a la hora de encontrar trabajo? ¿Qué podemos hacer para ayudarles, podemos orientarles, darles salidas?

Sé que mi hermano no tiene demasiadas posibilidades de encontrar trabajo. Depende en gran medida de las asociaciones y de su movimiento social en busca de oportunidades y no es algo que todas las asociaciones trabajen bien.

Debemos luchar y exigir porque se muevan y por conseguir cuanta más formación y salidas mejor. A mayor variedad, mayores oportunidades.

Respecto a nuestros hermanos, debemos hacerles conscientes de ser responsables de su trabajo, a estar satisfechos con lo que realizan, que se sientan orgullosos con todas las oportunidades que puedan aprovechar, sean prácticas, talleres ocupacionales, becas, trabajos.....a no tener miedo a aprender, cambiar y enfrentar.

Me preocupa lo mismo que si no tuviera discapacidad, creo que lo mejor en cada persona es que él conozca lo que le gusta y a lo que le gustaría dedicarse en un futuro, luego ver sus limitaciones y las posibilidades que tiene, como por ejemplo, por mucho que quiera ser el próximo

Messi si no tiene idea de jugar al fútbol no lo vamos a encaminar hacia esa salida profesional. iiiiClaro que sí!!!! estoy muerta de miedo, ahora está terminando su formación profesional y no sé si podrá desempeñar el trabajo para el que se ha preparado, porque no sé si encontrará oferta laboral y si lo aceptaran. Creo que para ayudarlo es necesario apoyarlo para que su formación sea lo más completa posible y utilizar a la asociación y contactos para prepararlo en los llamados pre-requisitos laborales (atención, puntualidad, etc) para que una vez que consiga un puesto pueda mantenerlo.

Dentro de cada asociación debe haber un programa de trabajo y preparación para el mundo laboral. Sino, ilánzate y propón que hagan uno! Tenemos que seguir trabajando en este campo para que puedan alcanzar una autonomía laboral, creo que en los tiempos que corren debemos trabajar en diferentes procesos de inserción laboral.

1. ¿Cómo puedo ayudar a mi hermano de 13 años a tener relaciones sociales con otros chicos de su misma edad? ¿Debo compensarle esa dificultad?

Creo que podemos observar sus intereses, ver si él quiere o necesita más actividad social y proporcionarle oportunidades de realizar actividades en espacios sociales, animarle a participar e intentar generar situaciones que lleven a relacionarse con sus iguales. Y luego ir respondiendo a lo que él demande. Unos querrán más y a otros les gustará estar solos.

Preguntándole que actividades le gustaría hacer, algunas en las que puedas acompañarle tu y ayudarle con eso, pero dejando que poco a poco sea él solo el que lo haga, aunque estaría bien que de vez en cuando también vayas con él a hacer alguna cosa, no para compensarle por nada sino porque es importante pasar tiempo juntos y quieres hacerlo.

Tienes que ayudarle, pero no se pueden forzar relaciones de amistad, ¿o a ti te han obligado a tener amistad con tus amigos? Intenta incluirlo en grupos de ocio de la asociación a la que perteneces. La verdad es que la adolescencia es complicada para nuestros hermanos, los que han sido amigos de siempre en el colegio empiezan a separarse buscando su propia identidad. Mi hermano se quedó un poco sólo, tuvo que hacer nuevos amigos.

Pues la verdad, es que encontrar amigos que tengan cosas en común contigo, en los que puedas confiar, y te sientas a gusto con ellos hay veces que no es fácil, pero, puedes intentar animarle a quedar con algún compañero de clase, o algún

chico con el que veas que tiene más trato. Al principio puedes ir con ellos, y luego ellos mismos ir quedando.

Todo lo que esté en nuestras manos para mejorar sus relaciones sociales debemos ponerlo en funcionamiento. Hay que pensar que hay ciertos momentos en la vida que todas las personas vamos a tener cambios en nuestras amistades, nuevos ambientes, entonces si creemos que ciertas amistades, ambientes, ocio, actividades, les va a venir bien, pues debemos ofrecerle ayuda para introducirle en esas nuevas situaciones.

2. ¿Cómo charlar con mi hermano de cuestiones sobre afectividad pero sobre todo de sexualidad? ¿Es mejor que se lo explique un psicólogo o abordarlo con naturalidad?

Por experiencia propia te diré que hay que abordarlo con naturalidad, pero asesorándote y dándote pautas un profesional, para que pueda asimilarlo lo mejor posible, sin invadir su intimidad, ni crearle nuevos miedos o incertidumbres.

Ambas opciones son buenas, pero yo creo que la naturalidad es lo mejor, que lo vean como algo normal y como una opción más del ser humano. Yo le pregunto a mi hermano directamente si se sabe masturbar, si lo hace bien, si "termina" la masturbación...son preguntas difíciles de hacer, pero me compensa que está bien y que no tiene problemas en ese sentido. Además lo hago porque sé que a nuestros padres les cuesta mucho hablar de estos temas. Y bueno, todos a cierta edad lo comentamos con los "amigos", con lo que me imagino que ellos también tienen la necesidad de hablarlo y expresarse.

A mi forma de ver es hacerlo con naturalidad, ya que la sexualidad forma parte de la vida y hay que abordarlo tal y como es y no tratarlo como un niño cuando ya no lo es.

Creo que hay que hablar con mucha naturalidad y con concepto sencillos. Debemos hacerles entender los cuidados que deben tener y por supuesto, valorar la parte afectiva y de sentimientos que debe existir en la sexualidad.

Con total naturalidad. Todos hemos aprendido de la calle y con nuestros amigos, y no con psicólogos.

3. ¿Cómo puedo ayudar a mi hermano a superar sus decepciones y su insatisfacción por no encontrar una pareja afín con la que entablar una relación? ¿Cómo hago comprender a mi hermano que debe ajustar sus expectativas a lo posible?

Quizás más que enseñarle a que debe ajustar sus expectativas, puede que sea mejor preguntarle que porqué le gusta cierta persona, y si esa persona no le corresponde hacerle ver que hay más peces en el mar, y que él no vale menos por no tener pareja, y que a todos no nos llega el encontrar pareja al mismo tiempo. Lo mejor es escucharlo y apoyarlo.

Cuando yo era adolescente, siempre me fijaba en el chico guapo, con el que no tenía ninguna posibilidad. ¿Por qué te lo cuento? Porque el caso es el mismo independientemente del número de cromosomas. Si bien es cierto que a nuestros hermanos les cuesta mucho más aceptar las decepciones y la frustración. Abórdalo con él con

naturalidad, y siempre puedes pedir pautas en tu asociación para que tu le puedas ayudar.

Pues explicándoles que hay veces que nos gusta alguien y nosotros le gustamos a esa persona y estas contento y feliz por ello, pero otras veces no es así. Podemos no ser correspondidos, pero por ello no debemos sentirnos mal, ni tristes. Tenemos que seguir adelante con nuestras vidas.

Es una tarea complicada según mi experiencia. Hay que hablarle de los sentimientos de las personas y que a veces no se es correspondido. A veces idealizan demasiado y ante estas situaciones es complicado hacerles ver la realidad.

4. ¿Cómo llevarías el hecho de que vuestro hermano tuviera pareja? ¿Qué tipo de consejo le darías?

Él ya es muy consciente de cómo debe tratar a las chicas, dónde están los límites. Me aseguraría de que ambos saben cómo llevar adelante una relación, qué buscan en ella, cómo se comportan él uno con el otro, si se sienten bien con el otro, si disfrutan.... Los consejos irían surgiendo según viera lo que necesitan o quieren.

Mi hermano ha tenido alguna pareja, y lo he llevado todo lo normal que una hermana puede llevar tener una cuñada. Como consejo siempre le he dicho que no tenía que dejar que lo mandaran y mangonearan, que él tiene que ser él en todo momento, independientemente de si está con esta o con la otra, que la pareja es de dos y no de uno.

Mi hermano tiene pareja desde hace 2 años y medio y tengo que decir que nos llevamos muy

bien. Más que nada decirle que se tiene que sentir feliz de tener pareja y no sentirse obligado, que según qué cosas es mejor que no las hagan delante de la gente (está bien darse un beso de vez en cuando pero no pasarse), más o menos lo que harías tu con tu misma pareja si es o fuese el caso.

iiiiOjalá!!!!, eso es un paso enorme en la independencia y la autonomía. Encontrar alguien afín con el que poder compartir iiiiTU VIDA!!!! Le ayudaría siempre que tuviera dudas y me lo pidiera. Lo difícil serían mis padres, trabajar con ellos los miedos que les generaría.

5. Lo veo tan emocionado con tener una pareja e hijos como yo, que no sé qué responderle cuando dice que él se va a casar y tener hijos.

Las personas cuando llegan a una cierta edad solemos seguir unos pasos parecidos, casarnos, tener hijos... Él solo quiere ser como los demás, pero también hay que hacerle ver que hay muchas personas que viven solas, o con parejas y sin hijos, y también puede ser una elección.

6. Mi hermana está enamorada de un chico con síndrome de Down, pero él tienen muchas novias y no le hace caso. ¿Cómo puedo explicarle que debe olvidarse de él?

Se me ocurre que podéis ver una película juntas en la que suceda algo similar, o donde la protagonista se lleve alguna decepción... de este modo a lo mejor relativiza lo que le está sucediendo a ella, y lo ve como algo que puede pasar.

Más que pedirle que se olvide de él, se puede hablar con ella de lo que debemos buscar en un

chico que nos guste, qué nos tiene que hacer sentir, cómo nos tiene que tratar, qué no debe hacer él....para que ella sola vaya abriendo los ojos. Si se olvida seguro que nunca estará con él, puede que se tenga que descubrir si a ella realmente le gusta o es solo que le gusta porque es el que más éxito tiene entre las chicas, y eso de que debe olvidarse de él, creo que nadie es nadie para decirle a nadie de quien debe enamorarse, eso es algo que se siente y ya está.

Es difícil, ¿nunca te ha pasado que te haya gustado el chico guapo de la clase, que se las lleva a todas de calle? A mí sí. Supongo que es una fase típica de la edad, nos fijamos en el líder, en el más independiente, más autónomo, el que refleja lo que nosotros queremos llegar a ser. Más que explicárselo y convencerla, debes de estar ahí atenta y cuando se frustre, debes apoyarla y que lllore en tu hombro. A veces, por más que queremos, no podemos evitarle el dolor a nuestros hermanos, sólo estar para sujetarlos cuando caen y ayudarlos a volver a creer en el amor con alguien que les corresponda.

7. Hay veces que mi hermano me pregunta o me pide que lo lleve conmigo o con mis amigos o pareja,... pero hay veces que o no es el momento o no se puede, entonces me sabe mal tenerle que decir que no por "miedo" a que piense que no quiero que venga conmigo.

Creo que hablando con naturalidad y explicando las razones por la que no es adecuado que vaya, contraponiendo en un futuro alguna actividad que sí podréis compartir, él podría comprenderlo perfectamente. Mi hermano comprende cuando le digo que "hoy no" porque le explico que "no conoce a la gente, no le gusta la actividad, no le gusta la película..." Cuando le explico qué voy a

hacer, hay veces que me dice que no quiere. Aunque me llevé una sorpresa cuando le dije que iba a hacer senderismo y pensaba que no iba a querer...y ahora se ha hecho un explorador...

Quítate el miedo ese que te paraliza, y pregúntate ¿si mi hermano no tuviera una discapacidad me sentiría de esta forma?, trátalo como a un adulto o un joven y explícale de forma que lo entienda, que hay momentos para todo.

Yo le hice ver a mi hermano que igual que él tiene su espacio para sus hobbies, yo también tengo el mío, no es porque no le quiera, es porque no somos siameses para estar siempre pegados. Al principio le costó, pero cuando él empezó a hacer sus propios amigos en la adolescencia, era él el que no quería que yo lo acompañara.

Es una situación complicada, que en ocasiones también me he encontrado, creo que tendrás que preparar con tus padres o hermanos otro plan que sea para él un aliciente, porque si no es complicado hacerles entender la situación.

8. ¿Cómo hago que la gente comprenda que debe respetar el espacio personal de mi hermano, sus cosas y su intimidad?

Defendiendo a tu hermano, y si conviene alguna vez, enfadándote con la persona que lo hace. También haciendo que tu hermano recoja sus cosas, ya que si las deja por ahí tiradas hay más posibilidades de que la gente se meta en su vida. Hay partes de su vida que son solo suyas y no tiene porque ir por ahí contándolas por mucho que se lo pregunten.

A lo largo de este cuestionario, me he puesto yo en la misma tesitura. A veces, cuando lo extrapolamos a nuestra vida, se ve de otra manera. Si se lo explicas poniéndole ejemplos a esa gente, de cómo se sentirían ellos si les hicieran lo mismo, encontrarás muchas caras de asombro, a mi aún me pasa con mi familia y mis amigos. Se asombran cuando, ante la misma situación, en vez de a mi hermano, los pongo a ellos.

Explicándoselo y argumentándoselo, al igual que tú no quieres que toquen tus cosas, el no quiere que se lo hagan tampoco.

9. ¿Qué hago cuando las personas tratan de forma diferente a mi hermano frente al resto de las personas de su edad?

Creo que sólo puedes cogerles aparte y decirles que no lo hagan, cambiar a los demás aunque nos dé mucha rabia es un poder que no está totalmente en nuestra mano, solo queda la paciencia y explicar una y otra vez que tu hermano es algo más que una discapacidad.

Normalmente suelo decirles que ya tiene 20 años para todo, o que le gusta que le traten como lo que es, un adulto. Si lo dices en tono de humor, no suelen enfadarse tanto, y pillan la indirecta. Puedes hablar con tu hermano delante de esas personas, para que vean la forma en la que tú le tratas. Quizás viendo la diferencia de trato, pueden darse cuenta de que no hacen bien.

10. ¿Cómo afronto las barreras que la sociedad impone a mi hermano, impidiéndole participar como todos los demás?

No hay otra, luchando, en cada caso de forma diferente. A veces voy cambiando mentalidades con mi ejemplo y mis palabras, a veces, mi hermano y yo rompemos con estereotipos prefijados, ideas preconcebidas. A veces, me cuelo entre las fisuras de una sociedad que no quiere ver con claridad a mi hermano y darle su lugar. Me gusta pensar que soy una PIEDRA DE TOQUE. Pero el camino, ya te aviso, es agotador.

Demostrando que no hay barreras, y que hay que dar oportunidades a todo el mundo para participar, para hacer cualquier actividad o lo que sea que quiera hacer esa persona. Todos tenemos derecho a acertar o a equivocarnos, pero eso nos pasa a todos, en la cualquier faceta de nuestra vida. Lo que nunca hay que negar es la oportunidad de hacer lo que nos gusta o interesa porque el resto piense que no se es capaz.

11. ¿Qué puedo hacer cuando la gente decide que mi hermano no puede hacer algo sin dejar que lo intente primero?

Buscar una situación y momento donde él pueda demostrar que sí lo puede hacer, que lo puede intentar. Enfrentarte a todos y no permitir que le arrinconen.

Discutir y luchar a su lado para que lo intente, una y otra vez, porque los hermanos sabemos una gran verdad, que muchos quieren ignorar, sabemos que pueden, que los límites no se lo debemos imponer nosotros, deben encontrarlos ellos.

12. Me da pena que mi hermano no tenga tantas cosas para hacer como yo y me siento culpable y me da pena que se aburra por no tener amigos con los que salir, ir a la playa...y me da la sensación de que soy yo quien tengo que cubrir ese hueco.

Podemos acompañarle y posibilitarle actividades divertidas y de ocio, pero es mejor buscar la manera de que encuentre un grupo de iguales con los que compartir momentos de ocio, si él muestra interés en ello. A mí me preocupaba lo mismo de mi hermano, pero encontré que el ayuntamiento organizaba talleres de animación para gente de su edad y ahora va con su grupo todos los sábados por la tarde-noche feliz.

La culpabilidad la he llevado a costas mucho tiempo, como si fuera la casa de un caracol. Pero lo cierto es que la pena o la culpa no te dejan moverte, ni a ti ni a tu hermano. No tengo que cubrir todos sus huecos, debo apoyarlo para que él mismo vea cómo hacerlo, que se apunte a actividades que le gusten, que eche amigos en la asociación para salir, en todo caso mi labor será acompañarlo a esos sitios y dejarlo con sus amistades. Si le creas una red de actividades para conocer gente nueva, y hacer nuevas amistades, seguramente la culpabilidad desaparecerá un poco. Mi hermano tiene ahora más vida social que yo (cumpleaños, quedadas, cine...)

En mi caso, también me pasa que veo a mi hermana en el sofá o con el ordenador demasiadas horas sin ningún plan a la vista, y aunque sé que ella está contenta y feliz, no me gusta verla tanto rato así parada. Entonces lo que hago es animarla para hacer alguna actividad con ella, porque además hay ciertas actividades que a las dos nos gustan, y luego si yo no puedo ir en otra ocasión ella se anima y va sin mi presencia.

13. Mis amigos evitan hablar del síndrome de Down porque saben que tengo una hermana que lo tiene ¿Cómo puedo hacerles entender que no me molesta que lo hagan?

Diciéndoselo claramente, hablando con total libertad de tu hermana, de su vida, de sus características, para que pierdan el miedo por la ignorancia...

¿Qué tal si sacas tú el tema, sobre cosas que hace tu hermana y de las que estas muy orgullosa? Así ellos no creerán que sacar el tema pueda herirte, si tú tratas el tema con naturalidad y normalidad, ellos se comportarán igual. A mí mis amigos me preguntan cualquier cosa sobre el síndrome de Down porque saben que puedo solventar sus dudas y no me van a molestar.

Comentándolo con total naturalidad y hablando tú mismo de esos temas, saca tú las conversaciones, para que vean que no hay problemas por tu parte.

14. Mi hermano tiene mucho afán de protagonismo, le encanta que la gente esté pendiente de él pero cuando se presta atención a otra persona parece que se enfada ¿cómo puedo hacerle entender que no es el rey del universo?

No dándole tantas atenciones, es normal que se sienta destronado. Repitiéndole las cosas una sola vez independientemente de lo que haga para volver a llamar la atención, y normalizando lo que hace. Si cree que todo lo que hace es extraordinario (aunque lo sea porque es algo que puede que le haya costado mucho), darle la importancia que tiene, ni más ni menos.

Hablando con él, diciéndole que él no es el único en el que todos se deben de fijar, y que ya es mayor, además debe aprender a respetar a los demás que también quieren hablar, no sólo él.

15. Mi hermano es una persona muy abierta y locuaz cuando está con la gente mayor (familia, amigos de la familia) pero es muy reticente a salir con mis amigos, en las conversaciones no participa, y para sacar conversación suele recurrir a los mismos temas. ¿Qué puedo hacer para que no se sienta incomodo cuando estamos con mis amigos?

Darle confianza y seguridad, poco a poco se irá soltando si tus amigos le tratan con naturalidad. No debemos forzarle a hablar o a estar animado porque creo que provocará el efecto contrario, se sentirá ansioso y no querrá ir con nosotros. Animarle a hablar y contar pero sin presionarle, con naturalidad.

¿Te has planteado que puede que no le caigan bien tus amigos? ¿O que puede que no esté cómodo porque se ve algo diferente?. Puedes preguntarle qué le pasa, y según lo que te diga, explicarle.

Qué tal si le das habilidades sobre qué temas de conversación que podía sacar con tus amigos y que les interesen a todos. Es normal que se encuentre descolocado con tus amigos y no sepa de qué hablar o si a tus amigos les va a interesar lo que dice o no. Yo, al mío, lo metía en las conversaciones de mis amigos pidiéndole opinión en todo, al final da su opinión aunque no se la pidamos.

En mi caso pasa igual, yo creo que eso va en el carácter y que tiempo al tiempo, con paciencia irá cogiendo confianza. Mi hermana se siente muy segura en los ambientes que conoce y controla, pero cuando la sacas de su ambiente le cuesta.

16. Cómo puedo explicar a mis amistades qué es el síndrome de Down? Para mi es algo totalmente natural, y mi hermana es lo más normal del mundo, pero a veces mis amigos no lo acaban de entender.

No creo que sean capaces de entenderlo nunca completamente. Pero si pueden aprender a convivir y tratar a la persona con normalidad y naturalidad, y eso lo aprenden gracias a tu ejemplo y respondiendo a sus dudas con soltura y naturalidad.

Con tranquilidad y paciencia. Como cada cosa en la vida que se desconoce, se debe explicar y hacer entender qué es el síndrome de Down. No tengas miedo a que te pregunten "burradas", gracias a tus respuestas entenderán todo y la normalización será más rápida.

17. Tengo una hermana que me acompaña a ciertas actividades que realizo con mis amistades. En dichas ocasiones se muestra tozuda y a mí no me hace caso (en ciertos momentos tengo que corregirla), se vuelve arisca conmigo y se refugia en mis amistades buscando que estén pendiente de ella, siendo el centro de atención. Se relaciona bien con mis amistades pero cuando es el centro de atención se separa, y cuando la llamas para que se implique, la respuesta es "démame en paz", pero cuando le digo que vayamos a casa, tampoco quiere. ¿Cómo puedo mejorar esta situación?

Cada uno somos diferentes y nuestras relaciones son diferentes, pero yo actuaría firmemente con ella y le diría que con esa actitud y ese comportamiento no puede venir conmigo. Hablaría con mis amigos para que tampoco ellos le permitan comportarse así, que no centren su atención en ella cuando la busca, sino todo lo contrario; que le ignoren y le presten atención sólo cuando su comportamiento sea adecuado. Queremos su autonomía, su integración y su normalización, pero pienso que por encima de todos los programas, entrenamientos y apoyos, está el sentido común y los buenos modales.

Puedes intentar corregirla delante de tus amistades, o puedes decíselo en casa, incluso diciéndole que si se porta de esa manera no volverá a salir con vosotros. También puedes hablar con tus amistades para que no la mimen tanto.

Qué tal si le explicas claramente a tu hermana, que si se comporta de cierta manera, no te la llevaras la siguiente vez con tus amigas, y lo cumples. Mi hermano me sacó una vez los colores y la siguiente vez que fui a salir con mis amigos, lo dejé en casa muy triste. No me importó, porque la siguiente vez me hizo más caso y se comportó mejor.

Creo que debes marcarle las pautas antes de salir de casa, qué vais a hacer, con quiénes vais a salir y, sobretodo, que debe comportarse como una persona adulta. A veces hay que ponerse serios. Aquí tus amistades tienen la clave: ellos son los que tienen que evitar la sobreprotección que ejercen, dejando a un lado eso y asumiendo que ciertas regañinas también tienen que hacerlas ellos.

18. ¿Habéis escuchado alguna vez algún comentario que os haya molestado referente a las personas con síndrome de Down o alguna discapacidad? ¿Cómo habéis reaccionado si os ha pasado?

En muchas ocasiones las personas mayores hablan con pena e ignorancia, como cuando dicen si tal o cual está malito, y yo les digo que no está resfriado. Cuando dicen discapacitado, yo digo persona con discapacidad. La gente joven habla como si fuera algo que no nos rodea. En un congreso un ponente pidió a todas las personas con discapacidad que se sentaran; después fue nombrando a los que llevaban gafas, a los que tenían problemas de espalda, problemas de alergias y dificultad para aprender idiomas...no quedó nadie en pie. Yo no me enfado, ya que no suelen decirlo con maldad, simplemente desconocen de lo que hablan. Suelo charlar con ellos y hacerles ver que la discapacidad no la tienen ellos, sino nosotros, que no sabemos cómo tratarla.

Alguna vez me ha pasado que cuanto más cercana era la persona que lo decía más me ha dolido. Con los años he aprendido que las cosas se resuelven hablando. Si alguna vez escuchas algún comentario que te moleste, ten la libertad de hablarlo. Da tu opinión, y si puedes intenta hacerle ver a esa persona que aquellos con los que se mete son tan personas como él y que porque tengan rasgos distintos u otras cualidades no tienen que ser objeto de burla. Puedes decirle que podría aprender mucho de ellos.

19. ¿Cómo tratar el problema que surge a veces cuando se dan cuenta de que encontrar amistades o pareja es muy complicado?

Trátale con cariño, apóyale y demuéstrale que la familia va a estar allí, y busca alguna asociación que haga actividades de ocio con gente de su edad y con la que se pueda relacionar.

20. ¿Cómo reaccionáis cuando se les quedan mirando en la calle?

Para empezar creo que es hasta cierto punto normal que les miren en la calle, a todos nos pasa que nos llame la atención cualquier persona que se salga de lo "normal": personas excesivamente altas, con ropa llamativa, etc., son cosas que no se pueden evitar. El problema viene cuando las miradas son excesivas o inquisitivas e incluso nuestros hermanos lo notan. Yo en estos casos suelo echarle al mirón una mirada parecida a la suya a ver si se da por aludido, cosa que suele funcionar. En una ocasión, mi madre le soltó a una señora que ya se estaba pasando: "¡Qué! ¿Quiere una foto?". Personalmente tiendo a pensar que la mayoría de la gente no lo hace con mala intención, como dije antes, simplemente llama la atención lo diferente, y yo misma, por mi condición de hermana también me quedo mirando a las personas con síndrome de Down, creo que es normal que me llamen la atención, o simplemente para ver si las conozco, y luego pienso que sus familiares tienen que pensar lo peor de mí, y decir "mira esa maleducada cómo le mira". Así que yo prefiero pensar que a los demás les pasa un poco como a mí, que quizá tengan un familiar o algo así, y así no hago mala sangre.

Los suelo mirar fijamente también a ellos, para que sepan cómo se sienten. Al final se sienten avergonzados y dejan de mirar.

Pues a mí alguna vez me ha pasado y entonces también me he quedado mirando directamente a esa persona que mira a mi hermana, pero la mayoría de ocasiones no doy importancia y sigo a la mía sin prestar atención.

1. Estamos empezando a explicar a mi hermano que tiene síndrome de Down y lo que eso significa; pero él no quiere aceptarlo y dice que no le pasa nada. Me gustaría saber si alguna de vosotros ha pasado por esta situación y cómo habéis hecho frente a la misma.

Mi hermano descubrió que era diferente por sus compañeros de colegio, por el rechazo de las chicas que le gustaban. Lo pasó muy, muy mal, pero no podíamos hacer otra cosa que insistir en que él era estupendo, que estaba muy bien como era, que era una persona genial. Creo que todos atraviesan una época muy mala cuando descubren que sus diferencias les separan del resto. Suele estar relacionado con la inseguridad propia de la adolescencia y de la inmadurez. No sé si podemos hacer algo más que apoyarles, reforzar su autoestima, acompañarles, demostrarles todo lo bueno que hacen y que nos aportan... y esperar.

Comprando libros que lo explique de manera que él lo entienda y haciéndole ver las "diferencias" que tiene, y cómo convivir con ellas.

Creo que debe ir asumiéndolo poco a poco y con mucha naturalidad. Tampoco es necesario insistir tanto en lo que es y significa. Llega una edad en la que todos o casi todos saben que son diferentes, pero tal vez no hay que hacer hincapié en cuáles son esas diferencias. Ellos poco a poco lo irán asumiendo y entendiendo.

2. No sé muy bien cómo actuar cuando mi hermano de 20 años se frustra por algo que no le sale bien.

Todos nos frustramos cuando algo no nos sale bien. La cuestión es animarnos a volver a intentarlo,

sabiendo si necesitamos más ayuda o más entrenamiento y valorar que si lo queremos habrá que seguir intentándolo. Pienso que esto es lo que debemos transmitir. Que tengan claro que a todos nosotros también nos pasa, que no es algo suyo, sino universal.

Que haga como si estuviera en un semáforo: en rojo paro, en ámbar digo cómo me siento y qué me pasa, y en verde busco soluciones y si no me sale por mi mismo busco ayuda.

Puedes ponerle ejemplos de cosas que a ti no te salen bien, para que vea que no tiene que salirle todo a la primera, y al mismo tiempo aprender que no todos podemos hacer de todo.

A muchos de los que no tenemos discapacidad nos pasa lo mismo. Para ello, la mejor herramienta es la perseverancia: el repetir y repetir nos lleva a hacer cada vez mejor las cosas.

3. Me gustaría saber vuestra experiencia sobre el tema de hablar solos, ¿debo dejarle que hable solo, o por el contrario tengo que pararle cuando lo haga?

Mi hermano habla solo, creo que la gran mayoría lo hace. En mi caso y en el de mi familia esto nunca ha supuesto un problema. Hemos conseguido que no hable solo cuando va por la calle, pero cuando está en casa, y sin que nadie lo vea o escuche, lo hace. En mi opinión, que hable solo cuando nadie le escucha no supone ningún problema, de hecho creo que todos lo hemos hecho alguna que otra vez. Para mí sus conversaciones no son más que sus pensamientos en alto, creo que es una forma de desahogarse que les viene muy bien a ellos pero

también a nosotros, porque en determinados momentos escuchar esas conversaciones nos puede permitir saber qué piensan o si están preocupados o angustiados por algo.

Mi hermano habla mucho consigo mismo. Tanto en compañía de otros como cuando está solo. Siempre he pensado que es una manera de ayudarse a pensar, de organizarse. Intento que no lo haga en momentos inadecuados, pero si creo que lo necesita le dejo. Únicamente me preocuparía si en esos soliloquios él hablara despectivamente de sí mismo, o expresara ideas de violencia, paranoia...pero si es un diálogo normal, pienso que le ayuda.

Yo hablo sola conmigo constantemente, lo que pasa que no en voz alta sino mentalmente. A veces escuchar sus pensamientos les ayuda, o darse auto instrucciones (ej.: te toca poner la mesa), pero hay que intentar que esto no sea una dificultad para su inclusión.

Si tú no hablas solo, ni nadie que conozcas lo hace ¿debería hacerlo él? Párale e intenta explicarle que no hay que hacerlo, trabaja con él para que lo evite, dale otras opciones.

A mi hermana le pasa lo mismo, nosotros siempre la hemos dejado, supongo que es una forma que tienen ellos de manejar la realidad. En nuestro caso, cuando estamos fuera de casa con otros familiares o amigos no lo hace, pero sí en casa y sobre todo en su habitación.

4. ¿Por qué me siento mal cuando voy a divertirme con mis amigos y/o pareja, y mi hermano de 20 años con síndrome de Down se queda en casa solo y aburrido?

Quizá porque percibes que él necesita también esas actividades, que busca algo más. Es diferente si él se queda a gusto en casa porque se entretiene allí y no necesita nada más. Pero si percibes inquietudes en este tema, sería bueno hablar con él para ver si quiere buscar una actividad de ocio con amigos o compañeros.

Porque no te gusta ver a tu hermano de esa manera; yo lo que haría es decirle que se venga conmigo y mis amigos. Y también ayudarle para que él quede con algún amigo suyo.

A mí me pasaba lo mismo. Sobre todo lo sentí cuando me casé, por el hecho de tener una vida autónoma e independiente. Pero bueno, supongo que son circunstancias de la vida que tenemos que asumir. Lo que tenemos que conseguir es que en sus entornos se sientan bien e integrarles en nuestras actividades siempre que sea posible.

5. ¿Cómo sobrellevar los sentimientos de sobreprotección que a veces me embargan cuando mi hermano con síndrome de Down hace algo nuevo y de forma autónoma?

Con mucho coraje, intentando superar el miedo, que es nuestra principal limitación, y centrándonos en el orgullo de que se supere a sí mismo.

¡Uf, menuda pregunta! Después de 20 años, cada vez que mi hermano hace algo nuevo cruzo los dedos y tiemblo por dentro. Pero he aprendido que

la satisfacción que siento después, cuando veo que lo consigue, es mayor que ese miedo. Así que intento que el miedo no me paralice ante algo nuevo e importante para él, pero es difícil.

6. ¿Qué hago cuando mi hermano no muestra iniciativa para actuar, cuando se queda detrás esperando que actúen por él?

Déjale un poco "solo", que se dé cuenta que los demás no irán siempre detrás de él, que tiene que ser él quien actúe.

Ser más activo en tu vida, decidir por ti y no dejar que los demás lo hagan, se basa en un aprendizaje, en una forma de vivir, en la autodeterminación. Tu hermano puede trabajar para lograr esta forma de vida, pero te aviso que a veces tomará decisiones con las que tú no estarás del todo de acuerdo, y tendrás que recordar que es su vida y no la tuya, y que tú estás para apoyarle y no para dirigirle.

Hay que dejarle hacer, aunque tarde más o le cueste tomar la iniciativa. Confiar en él, ya que seguro que lo puede hacer igual, y si no tiene mucha iniciativa hay que animarle a que se esfuerce un poco más.

7. Mi hermana ha estado muy sobreprotegida y mimada, y se lo hemos consentido todo. De pequeña todo nos hacía gracia y era pasable, pero ahora tiene 22 años y trabaja en el negocio familiar, y no consigo que se comporte de forma respetuosa, ni haga lo que se le manda (porque a ella no le gusta), y dice muchas palabrotas. ¿Cómo podría hacer para que cambiara su actitud, sin regañarle, ni pegarle, ni amenazarla? Me hace perder los nervios y que al final mis otras

hermanas no la quieran en el trabajo, y se quede siempre en casa.

Además de la autonomía, hay que trabajar los buenos modales y el sentido común. Si no es capaz de valorar cómo debe comportarse, se podría intentar hacerle ver lo que podría perder, los privilegios que no tienen los niños, frente a lo que pueden hacer los adultos.

Después de 22 años cambiar los aprendizajes adquiridos es complicado, pero no imposible; he conocido personas que han podido hacerlo. Si al hacer las cosas que se le mandan o al reducir el número de palabrotas, ella consiguiera algo a cambio (ej.: hobbies, salidas, objetos, etc), quizás podría conseguirse el cambio. Pero no sólo es tarea tuya, también lo es de todas tus hermanas. Todos formáis parte de la misma familia, y tú sola no serás capaz de conseguirlo. De todas formas, si le tienes que llamar la atención y regañarle, piensa que es mejor eso a que se quede en casa en vez de ir al negocio familiar. Si no nos llaman la atención ¿cómo vamos a aprender a hacerlo bien?

8. ¿Cómo le hago comprender a mi hermano que sus rasgos físicos están perfectos, que sus ojos diferentes o su estatura están bien... que no se compare con otros?

Repetiéndole que él es perfecto así, que no podría ser de otra forma, reforzando su autoestima. También puedes decirle que compararse no es bueno, y que nadie es más que nadie por tener un aspecto u otro, aunque a veces la gente no nos juzgue así. Lo importante es lo que hay dentro, y no tanto lo de fuera, porque lo de fuera acaba por marchitarse.

Pues de esa forma en que lo dices a mí me parece perfecta, lo que más importa es que él se acepte y se quiera a sí mismo.

9. ¿Cómo convenzo al mundo de que mi hermano no supondrá una carga en mi futuro, ni en mi presente, ni ningún tipo de sacrificio? ¿Cómo respondo cuando me hacen ese tipo de comentarios?

Querer convencer al mundo es un acto heroico, titánico e imposible. No se necesita convencer a todo el mundo sino a uno mismo, ya que si hay que hacer sacrificios serás tú quien los haga, y no el resto. Para responder a este tipo de comentarios lo mejor es la paciencia, no esperando nada de la persona que te escucha; hay ciertas cosas que sólo sabes cuando las vives.

Aún hay quien me dice que mi hermano es "afortunado" de tenerme a mí; yo siempre contesto que la "afortunada" soy yo. Mi hermano me dio una vocación, una profesión de la que vivo y que me encanta, me dio valores, respeto por la diferencia. Tengo una deuda con él de por vida. Mi hermano no es mi carga, es mi responsabilidad, porque yo así lo he elegido. Mi responsabilidad de acompañarle en lo que emprenda, de ayudarle a aprender cosas nuevas. Alguien que te da tanto, que te reporta tanto, nunca puede ser una carga, como algo negativo. Sé que la gente no nos entiende, pero hace tiempo que dejé de dar explicaciones, es mi vida y la de mi hermano, y son nuestras elecciones. Yo soy feliz y él también, el resto de los comentarios de la gente, que hablan sin saber y sin sentir, ya no los escucho.

10. ¿Cómo puedo afrontar las aspiraciones y sueños de mi hermano, cuando sé que no podrá realizarlos como a él le gustaría?

Habla con tu hermano y asegúrate de que sea consciente de los riesgos, que sepa mantener las distancias con personas desconocidas. Entrénale en situaciones que puedan suponer un problema y comprueba su reacción. Confía y échale valor.

¿Y por qué no va a poder realizarlos? La cosa sería hacerle ver sus limitaciones y lo que puede hacer con ellas, no decirle radicalmente que no, pero ir poco a poco haciéndole ver la realidad.

No construyendo ni construyéndole castillos de naipes, cada cual tiene que ser consciente de las situaciones y de las realidades, y que como tal, los sueños, sueños son.

11. Me da vergüenza que me vean con mi hermano. ¿Es normal? ¿Qué puedo hacer para que no sea así?

Yo me preguntaría de dónde viene la vergüenza ¿de su comportamiento? ¿de su aspecto? E intentaría mejorar eso. Si valoras la persona que es tu hermano, tiene que haber cosas positivas de las que te sientas orgullosa, y la vergüenza vendrá de aspectos puntuales que habrá que mejorar en él o en ti.

Creo que a ciertas edades sí es normal, pero si te has dado cuenta de ello ya has dado el primer paso. Lo que tienes que hacer es pasar tiempo con el fuera de casa, empezando por cosas pequeñas, como ir a comprar el pan, y poco a poco

yendo a sitios con gente, probar cómo te sientes, así te irás acostumbrando a ello.

Enorgullécete de tu hermana y no tengas ninguna vergüenza nunca, ya que no tienes motivos para ello.

Yo durante una edad, no es que me diese vergüenza, es que creía que tenía que explicar cómo era. Creo que hay que aceptar cómo son y estar orgullosos de ellos, al fin y al cabo, esto nos hace ser unos hermanos diferentes, más respetuosos y más tolerantes.

12. Mi hermana tiene casi 30 años, y aunque llevamos casi 12 años viviendo separadas, cuando nos vemos los fines de semana seguimos compartiendo habitación. El problema que tengo es que nunca quiere dormir sola en casa de mi padre. Cuando un fin de semana no estoy yo, siempre tiene que dormir alguien con ella. ¿Qué puedo hacer para que entienda que no pasa nada si duerme sola en la habitación? Hace un par de años que vive en un piso de Barcelona y no tiene ese problema cuando está sola en el piso.

Si duerme sola en Barcelona, la cosa no es porque no pueda, si no porque cuando está en casa se aprovecha de ello. Puede que tengas que ser dura con ella y decirle que no, que ya es mayor y debe dormir ella sola, y que si lo hace en su casa también lo puede hacer en casa de sus padres.

Creo que debes mentalizarla de que eso es una conducta de niña pequeña. A mi hermana le pasaba lo mismo pero ya se acostumbró, aunque costó mucho, pues llamaba mucho la atención. Creo que ahora ya prefiere dormir sola.

13. ¿Qué podemos hacer para que, cuando trato de hacerle entender algo a mi hermana de 29 años, no conteste con mal humor y rabietas? Actualmente suele enfadarse y acabar gritando en estas situaciones.

¿Qué tal si cuando quiere hablar contigo, seas tú quien no le preste atención para que entienda que estás dolida y enfadada por su comportamiento? Sólo cuando ven las consecuencias de sus actos, con lo afectivos que son, suelen recapacitar. A mi hermano este consejo le funciona. A más gritos y rabietas menos atención le presto, a mejores modales, más caso le hago.

14. Mi hermano de 19 años suele retarme cuando le digo que no coma tanta cantidad, y eso me pone al límite... ¿Qué podría hacer?

Esta es una cuestión por la que más o menos todos en algún momento pasaremos, si no hemos pasado ya. A nosotros nos ha costado mucho cuidar su dieta y conseguir que coma cantidades razonables. En mi familia lo que hemos hecho es lo siguiente: hemos retirado la comida poco saludable (para evitar tentaciones) y en las comidas le ponemos una cantidad razonable y evitamos que repita. Sé que puede parecer algo tajante, pero cuidar su estado de salud y su peso es muy importante, y esta medida, aunque al principio nos ha costado, ahora ha dado su resultado y ya no tenemos problemas con las comidas.

No darle importancia y no seguirle el juego, hacerle ver que no se puede comer así, e intentar ponerle menos cantidad en el plato. Que no pique entre comidas, y si lo hace, que lo haga con cosas saludables, como fruta.

¿Qué tal si le haces ver la necesidad de aprender hábitos de vida diaria saludable en la comida, y también de hacer ejercicio? Puedes, con su consentimiento, separarle la comida en varios platos, al comer más despacio el estomago te avisa que está lleno antes.

15. Mi hermano tiene diferentes actitudes según donde se encuentre: en la calle, en la asociación, en el trabajo, etc. Normalmente en estos sitios está como cohibido, miedoso, en tensión, inseguro, etc. En cambio en casa es toda una explosión, no para de hablar, moverse y muchas veces de querer llamar un poco la atención. Mi pregunta es, ¿en algún momento se llega a un equilibrio? ¿Cómo puedo ayudarle a que sea más espontáneo fuera del ambiente familiar?

Depende de la edad de tu hermano, pero es muy posible que aún sea un poco inmaduro e inseguro. Lo mismo le ocurrió a mi hermano durante su adolescencia (más tardía de lo que conocemos como adolescencia) pero en unos años maduró y se hizo más seguro de sí mismo, se aceptó como es y su comportamiento cambió. De esconderse, pasó a relacionarse con soltura y energía.

Mi hermana sigue siendo muy retraída fuera y muy extrovertida en casa con la familia y los amigos. Creo que en parte es su personalidad, pues a mí me pasaba lo mismo, pero tal vez yo he tenido los mecanismos suficientes para que no sea así. Les deberíamos reforzar todo el tema de las habilidades sociales y comunicativas, pues creo que les pasa a muchos.

16. A veces me pongo muy nerviosa cuando a mi hermana de 26 años le explico muchas veces alguna cosa que yo considero fácil pero sigue sin entenderme. ¿Qué podría hacer?

Contar hasta diez, dejarlo para otro día, y volver a intentarlo. Quizás de una manera diferente, con una estrategia distinta. Y asegúrate de que no te está tomando el pelo.

Me siento identificada porque me suele pasar muy a menudo con mi hermano. Hay que mentalizarse de que lo que para nosotros resulta lo más fácil y sencillo del mundo para ellos es un mundo aparte. Sobre todo, por lo menos en mi caso, el problema es que mi hermano hace como que escucha, pero no presta atención; por eso, por muchas veces que le repitas algo será en vano. Así que lo primero es captar su atención y a continuación dar paso a la explicación e ir haciéndole preguntas constantes para ver si lo está entendiendo. Si no lo entiende hay que probar otra forma de explicárselo, lo más simple posible, o poniéndole ejemplos... y sobre todo, ¡¡¡mucha paciencia!!!

Tener más paciencia, ayudarle, y no por ello ponerte muy nerviosa, porque eso le puede hacer sentir mal.

17. A mi hermano con síndrome de Down de 19 años le cuesta levantarse temprano por las mañanas. ¿Cómo puedo hacer que se levante cuando se lo decimos sin tener que "luchar" cada mañana?

Si mi hermano necesita madrugar y no lo hace, la consecuencia es que no tiene tiempo más que para tomarse un vaso de cola-cao corriendo, nada de grandes desayunos con pan. También estaría bien que llegara tarde una vez, y que donde vayan le llamaran la atención por su impuntualidad, como a cualquiera nos pasaría.

18. Cuando "pillamos" a mi cuñada con síndrome de Down haciendo alguna cosa "mal", como coger algo que no es suyo, y dice que no lo ha hecho, cuando es evidente que sí, ¿cómo utilizar las palabras adecuadas para que se abra con nosotros y que sin ningún reparo lo reconozca? A veces cuesta que te reconozca algo y no sé si es por cómo actuamos nosotros o por no usar las palabras adecuadas.

Les cuesta mucho aceptar el error y tienen un bajo nivel de frustración, por lo menos a mi hermano le pasa, pero si está seguro de que no va a tener consecuencias negativas y hablamos con tranquilidad y serenidad, con el tiempo puede llegar a abrirse.

19. Quisiera que mi hermana de 21 años tomara más iniciativa y fuera más "rebelde" para defender su propia autonomía y camino hacia la independencia. De palabra sí que menciona que algún día va a vivir en su piso, pero lo dice como si se tratara de un cuento. No muestra actitudes o intenciones de trabajar en ese camino si es lo que quiere. Es más, a veces, ir a la entidad es más una obligación que un aliciente. Opta por una actitud más cómoda de quedarse en casa y no participar en las actividades de la entidad.

Tienes que ayudarla para que sea capaz de ver y valorar las cosas positivas de ser más independiente y autónoma, una forma de ser que nos realiza como personas. La rebeldía también es necesario aprenderla, y ser muy conscientes de tus derechos te ayuda. Pero la vida es suya; por mucho que tú quieras, si ella no cambia su actitud, es difícil.

Puede ser que tenga un carácter más tranquilo, debes animarla a que ponga más de su parte, y preguntarle si no le gustaría trabajar o vivir independiente en un futuro. Si es así, dígale que tiene que esforzarse y poner de su parte.

20. Mi hermana tiene 21 años y cuando vamos juntas por la calle quiere que le coja de la mano porque dice que se va a perder. Yo intento soltarme de ella y hacerle entender que ya es mayor y que no tiene 5 años como para que la lleve de la mano. No sé cómo quitarle ese miedo.

Hazle ver, como yo a mi hermano, que la gente, excepto los novios, no van cogidos de la mano. Si quiere que los demás la acepten como una más, debe comportarse como una más. Yo no he conseguido que deje esa manía con mis padres, pero conmigo ni lo intenta ya, porque le digo que entonces parecemos novios y no lo somos.

Poco a poco, a ratitos, soltándole la mano cuando esté distraída o contenta, y luego que vea que ha estado sola y bien.

Se está aprovechando de su condición de persona con discapacidad. En este caso, debes negarle esa ayuda y hacerle ver que las personas adultas no van cogidas de la mano por la calle. Que vaya mirando y ella misma se dará cuenta de que no ve a la gente haciendo eso.

21. Me da rabia que, cuando salgo con mi hermana, gente desconocida me aconseje sobre lo que tengo que hacer con ella. Por ejemplo, un día en el autobús mi hermana y yo íbamos sentadas de espaldas a la dirección en la que avanza el autobús. Un señor me dijo que en esa posición mi hermana se iba a marear. Yo le contesté (de buenas maneras) que nosotras no nos mareábamos por ir así. ¿Cómo puedo manejar esa rabia?

Pues sí, da rabia. A mí me ha pasado varias veces con mi hermana: cuando de pequeña la llevaba a los columpios y se tiraba en el suelo cuando no quería marcharse, haciéndose la remolona, yo le decía que se levantara, que yo no la cogía, y una vez casi me matan unos señores, tachándome de maltratadora, que tenía a una niña así en el suelo y que no la cogía...

Y otra vez enseñándole en la estación de tren a bajar por las escaleras mecánicas, a las que tiene pavor, un matrimonio avisó al guardia jurado para decirle que estaba obligando a una niña que estaba mal a bajar por las escaleras, y que le iba a pasar algo. El guardia vino a decirme que mejor la bajaba en ascensor... ¡pero si yo ni la estaba riñendo ni nada! Estaba con mi santa paciencia bajando y subiendo para que viera que no pasaba nada, y ella mirando desde arriba...

En fin, la mayoría de la gente que no conoce a las personas con síndrome de Down piensa que hay que sobreprotegerlas y que hay cosas que no pueden hacer.

Lo que hay que hacer es ser comprensivos con ellos, y de buenas maneras contestar como contestaste tú, hablando en plural, indicando que tu hermana es igual que tú para marearse o no o para hacer cualquier otra cosa. Pero sí que da rabia, a veces es difícil no darles una contestación...

Esa sensación también la he tenido muchas veces. Yo lo que hago es sentirme bien tras dar alguna explicación a la gente que opina sin saber... ya que creo que le he enseñado algo y que a la próxima persona con síndrome de Down que se encuentre no le hará esa pregunta inoportuna. La gente comenta por falta de conocimiento y por la idea cultural que tienen de la discapacidad; debemos romper esos mitos y no sentir rabia por ello.

A veces la gente intenta ayudar y al final se mete en tu vida sin venir a cuento. Yo suelo agradecerle el consejo, pero decirle en ese mismo momento que la decisión es nuestra.

Contando hasta 10, y entendiendo que con la mejor voluntad del mundo hay una parte de la sociedad que, utilizando su instinto de protección, emiten esos consejos. Al no tener mayor importancia, tampoco hay que dársela.

22. Mi hermana tarda mucho tiempo en hacer las cosas básicas de la vida diaria, ¿qué puedo hacer para que las haga más rápido?

No podemos romperles su ritmo, hay que respetarles. Darles su tiempo. Pero si quieres que acelere, puedes intentar darle alguna recompensa cada vez que tarde menos tiempo, hasta que haya cambiado su ritmo.

Creo que no hay una manera para que las haga más rápido, quizás tiene que practicarlas más. Debes tener paciencia y confiar en que en un futuro lo haga más deprisa, aunque todos tenemos nuestro propio ritmo y no todos hacemos las cosas en el mismo tiempo.

23. A mi hermano no le gusta nada equivocarse y cuando le corrijo suele molestarse bastante ¿Cómo puedo hacerle entender que cuando le corrijo es por su bien?

Puedes hacerle comprender que todos nos equivocamos, enseñarle cuando nos equivocamos nosotros para que él nos pueda llamar la atención, normalizarlo.

Depende de cómo le corriges; yo antes al mío le corregía a gritos, ¡normal que se enfadara! Ahora le llevo aparte, le digo lo que ha hecho bien y lo que tiene que mejorar, sin ir contra su persona y respetándole en todo momento, como me gustaría que lo hicieran conmigo.

1. Siempre siento cierta ansiedad por pensar qué pasará el día de mañana con mi hermano con síndrome de Down y cómo ayudarlo a dar el siguiente paso ¿es este sentimiento normal o exagero?

Es absolutamente normal, a mi me sigue quitando el sueño, pero ya sólo me agobia por el paso siguiente, porque antes me agobiaban los siguientes diez pasos. Como la vida, poco a poco, los pasos de uno en uno.

Es un sentimiento normal, yo también lo siento, a veces he intentado organizar mi vida en función del futuro, pero mis propios padres me han dicho que me tranquilizara, que esta vida es muy larga y todo se solucionará cuando surjan los acontecimientos.

2. Ahora todavía soy joven, pero hay un tema que me preocupa: ¿tendré que adaptar mi futuro a mi hermano? ¿Podré dedicarle tiempo cuando tenga mis hijos y mi pareja? ¿Sabrá mi pareja aceptar las necesidades de mi hermano y el tiempo que me lleven?

Adapto mi futuro a mi hermano, si quiero hacerlo, sino, no. Piensa que puede que tu hermano no quiera adaptar su futuro al tuyo, puede elegir. El tiempo se complica con pareja y niños, pero ¿quién ha dicho que no se puede combinar? Mi pareja es mi mitad del equipo. Cuando nos conocimos le explique que para mí, mi hermano es un pack indivisible, y nos aceptó a los dos. Dice que por el precio de uno se lleva dos y está encantado. Sé que todo el mundo no es igual pero, si te quiere de verdad, hará lo posible para aceptar las necesidades de tu hermano.

Este tema nos preocupa a todos. Lo primero que tienes que pensar es que tu hermano con síndrome de Down es como cualquier otro hermano y que con ayuda también cumplirá sus metas. Desde mi punto de vista nuestras parejas deben aceptar que no venimos solos, que nuestro hermano algún día puede querer o tener que vivir con nosotros. Tenemos que hacerle ver a nuestra familia nueva (pareja e hijos) que nuestro hermano es uno más de la familia y que tiene tantas cualidades como nosotros y seguro que llegaran a quererlo y aceptarlo. En cuanto a lo de adaptar tu futuro, bueno igual no puedes irte a vivir muy lejos de tu hermano porque te asuste dejarlo sólo, pero tienes que vivir tus sueños. Igual que tú te adaptarás a él, él se adaptará a ti.

Creo que son compatibles todas las circunstancias, yo tengo un hijo y mi mujer e hijo están súper sensibilizados con la situación. Creo que hay que ser familiares y el futuro ya veremos. Por supuesto siempre he tenido la sensación y responsabilidad de saber que si es por ley de vida, el día de mañana vivirá con los hermanos, pero cuando llegue el momento lo organizaremos. Tenemos que seguir trabajando en la autonomía, independencia, inserción laboral,... para que tengan un buen futuro y calidad de vida.

3. ¿Cómo puedo manejar la idea de independizarme y desarrollar mi propio proyecto de vida, sin sentir que dejo de lado a mi hermano, que le abandono?

Yo creo que nunca les abandonamos, al igual que no abandonamos a nuestros otros hermanos, primos, amigos, etc... cuando nos independizamos.

Tienes que afrontarlo con naturalidad, la vida es así, y simplemente tienes que seguir contando con él cuando el tiempo y las circunstancias te lo permitan.

Hay que partir de la base de que no estás abandonando a nadie, sino que estas quemando etapas y realizando acciones para ello. Al igual que si otro hermano se ha ido de casa y no ha pasado nada, igual te sucederá a ti. Además, con las nuevas tecnologías podrás llamarle las veces que quieras, verle los fines de semana, etc.

4. Tengo miedo por el futuro de mi hermano, porque soy su única hermana y no sé qué pasará cuando mis padres ya no estén. Tengo claro que quiero hacerme cargo de él, pero tengo miedo a cómo influirá en mi vida personal y/o profesional.

Hacerse cargo y hermano, son conceptos que no deberían ir juntos nunca, pero la realidad es otra y tú lo sientes así. Si decides que viva contigo eso te va a afectar, porque es convivir con otra persona. Ahora tienes que valorar si tu hermano puede hacer vida independiente, estando tú al tanto, o tienes que encargarte de él siempre.

Responsabilizarte de apoyar la vida de alguien es una gran decisión. Al igual que tú, yo también la tome hace tiempo. Influirá en tu vida personal, es indudable, pero también los hijos, y no por ello nos planteamos no tenerlos. Los miedos son normales, pero lo importante es si al no hacerlo tú podrás seguir con tu vida, sin sentir que te falta algo, porque sin mi hermano a mi lado, a mí me falta casi la mitad de mí.

Se trata de una complicada respuesta, porque puede depender de tantas cosas y de tantos factores, que cuando llegue el momento, verás las cosas de otra manera, y es mejor no planificar un futuro, no resulta fácil controlar factores a esa escala temporal.

5. Tengo miedo de que en el futuro le faltemos mis padres y yo a mi hermana, y que ella no tenga a nadie de confianza que se preocupe por ella y la cuide. ¿Cómo puedo manejar este sentimiento?

Créale una red de personas de confianza que ella conozca y puedan acompañarla. A mi hermano quiero plantearle las viviendas compartidas o tuteladas, me parecen una buena opción si él quiere, mientras que esté yo, para que cuando falte tenga habilidades y estructura social para asimilarlo mejor.

Ese miedo es horrible. Creo que los hermanos tenemos que seguir trabajando para que lo que realizaron nuestros padres en el ámbito asociativo perdure y todavía se fortalezca más. Creo que somos la generación que tenemos que coger el relevo de nuestros padres y seguir luchando por los derechos de nuestros hermanos, para que si algún día faltamos tengan todas las necesidades cubiertas.

Bueno, yo ya tengo 36 años, tengo mi propia familia, y también soy única para el futuro. Tengo asumido que el día de mañana mi hermana vivirá con nosotros y lo vivo como un hecho natural, pero ya no me condiciona tanto cuándo se dará ese acontecimiento; el día de mañana pondremos soluciones. Tenemos que trabajar por una sociedad más igualitaria y justa para que alcancen autonomía y una inclusión social real a todos los niveles.

6. ¿En qué momento debo vigilar si mi hermano comienza a envejecer, a perder habilidades?, ¿cómo le puedo ayudar?, ¿qué deberé hacer entonces?

Lo importante es que tenga buena calidad de vida, cuidar su salud, su alimentación, que haga ejercicio. Cuando venga el deterioro cognitivo hay que estar muy pendientes, y tener su mente ocupada. Creo que los signos del deterioro son evidentes, igual que en cualquier persona, lo que tenemos que intentar es adelantarnos a los acontecimientos y poner los medios para que esto sea lo más tarde posible.

7. La pregunta que más nos hacemos los adolescentes es qué pasará cuando nuestros padres ya no estén. También todo lo referente a sus amigos, sobre todo cuando sea algo más mayor.

Nadie sabe lo que pasará en el futuro, por eso lo más importante es prepararse para ello, que él sea autónomo y se valga por sí solo. En cuanto a los amigos, puede conservarlos para toda la vida o ir haciendo nuevos a lo largo de su vida, quién sabe, no debemos subestimarle.

8. ¿Cómo se plantea el futuro cuando falten nuestros padres?, ¿vivirá con nosotros o hay que buscar la autonomía total por encima de todo?

Quizás lo que todos deseamos de nuestros hermanos es que sean autónomos y puedan llevar una vida como la de cualquier otra persona, pero no creo que debamos obsesionarnos con esa meta. Todo depende de la situación en la que se encuentre la familia, la persona con síndrome de Down... No hay nada que diga lo que nos conviene o le conviene, pero sí que es bueno que intentemos ofrecerle la mayor autonomía posible. Además, actualmente las asociaciones cuentan con numerosos programas que ayudan a que nuestros hermanos puedan llevar una vida autónoma.

BIBLIOGRAFÍA

- DOWN ESPAÑA (2009). *Escuela de familias Fundación Mapfre, Módulo 2b*.
- Grotberg, E. (2003). *“Resiliencia, descubriendo las propias fortalezas”*. Editorial Paidós.
- Lizasoáin, O. et al (2011). *“Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo”*. España: Editorial Siníndice.
- Meyer, D. and Vadasy, P. (2008). *“Sibshops: workshops for siblings of children with special needs”*. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Skoto, B. and Levin, S. (2009). *“Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters”*. Ontario, Woodbine House.

Guía de autocuidado emocional para hermanos de personas con síndrome de Down

Compartiendo experiencias



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Aspanri-Down · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Independiente · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Asociación Síndrome de Down de Palencia · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andí · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Apadema · Fundación Aprocor · Fundación Prodis · Centro de Educación Especial María Corredentora **MURCIA:** Águilas Down · Asida Cartagena · Assido Murcia · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Aguidown · Down Araba-Isabel Orbe **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidó **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Asindown Asociación · Fundación Asindown

Síguenos en:

