



DIRIGIDO A FAMILIAS



Los hermanos y hermanas adolescentes opinan. Guía para nuestras familias

Colabora:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES

Los hermanos y hermanas adolescentes opinan

Guía para nuestras familias

Colabora:



Equipo de trabajo:

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

ASODOWN	DOWN LEÓN. AMIDOWN
DOWN ALICANTE	DOWN LLEIDA
DOWN ÁVILA	DOWN LUGO
DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR	DOWN MÁLAGA
DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN	DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
DOWN CÓRDOBA	DOWN REGIÓN DE MURCIA. FUNDOWN
DOWN CORUÑA	DOWN SEGOVIA
DOWN CUENCA	DOWN TOLEDO
DOWN GRANADA	DOWN VALENCIA TREBALLANT JUNTS
DOWN HUELVA. AONES	FUNDACIÓN UNICAP
DOWN HUESCA	

Coordinación de la edición:

Leticia Anoro Escartín - Coordinadora Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA,

Mar Rodríguez Crespo - DOWN ÁVILA.

José Gutiérrez Caballero - Director de Programas de DOWN ESPAÑA.

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA. 2019

Maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-5213-2020

ISBN: 978-84-09-18453-8

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Índice

	Pág.
1. Introducción	7
LOS HERMANOS Y HERMANAS HABLAN SOBRE...	
2. ¿Qué es el síndrome de Down?	8
3. Etapas vitales	9
4. La relación entre hermanos	12
5. La realidad en casa	13
6. Su y mi autonomía	14
7. Educación y empleo	15
8. Las relaciones personales	16
9. Preguntas frecuentes	17
10. Su y mi vida independiente	18
11. Futuro	19
12. Derechos	20
13. Sentimientos	21
14. ¿Qué nos aporta?	22
15. Necesidades	23
16. Su visión	24
17. Recomendaciones	25

Este documento pretende ser una breve guía que muestre de manera clara y concisa la visión de los hermanos acerca del síndrome de Down. Porque, a pesar de haber crecido minuto a minuto y espacio a espacio junto a nuestros hermanos, y haber visto y vivido la lucha de nuestros padres y madres, tenemos nuestra propia visión, que no suele ser puesta de relevancia.

Esta guía es una recopilación y síntesis de opiniones, experiencias, sentimientos, vivencias, que se han ido recogiendo en las actividades y encuentros de la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA durante sus 11 años de existencia.

Lo que los hermanos reivindicamos es que somos una parte fundamental en la vida de nuestros hermanos con síndrome de Down, los que estamos más cerca por edad, por experiencias, por sueños, por planes e ideas.... Somos sus compañeros y su apoyo, y quere-

mos participar en su día a día más que como simples espectadores.

“Madres, padres, estamos aquí, contad con nosotros. Escuchadnos, explicadnos, compartid vuestras preocupaciones y dejadnos aportar opiniones y soluciones”.

A la vez, con esta guía buscamos explorar nuestra realidad que a veces queda enmascarada o en la sombra por las necesidades que el síndrome de Down plantea en nuestras vidas. Nosotros también tenemos necesidades, y nuestra vida no es ni será un espejo reflejo de la vida de nuestro hermano. Nuestro espacio, nuestro ritmo, nuestros aprendizajes y logros irán unidos, pero deben ser independientes.

En las siguientes páginas, repasamos los principales hitos y realidades, nuestras percepciones y vivencias, tanto por etapas vitales como por áreas de desarrollo personal.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

- Una característica más, sin relevancia.
- Algo de lo que aprender.
- La característica más llamativa de mi hermano, y, sin embargo, la menos importante.
- Una manera diferente de percibir el mundo y vivir la vida.
- Algo que hace a mi hermano único, pero no especial. Es una persona con sus aspectos y complejidades, y el síndrome de Down no es más que uno de ellos.
- Algo de lo que disfrutar y que te aporta felicidad.
- Nos sumerge en un mundo diferente, más intenso, más vivo, más real.
- Es una condición que hace que la gente que vive alrededor de ellos sea más feliz, tolerante, empática, sensible y humana.



ETAPAS VITALES: NACIMIENTO E INFANCIA

- Ha nacido nuestro hermano, llevamos muchas semanas ilusionados y esperando, preparando, con emoción, alegría, ...
- De repente, percibimos que ese ambiente cambia, ya no hay risas, ya no hay ilusión... Percibimos lo que ocurre, las contradicciones, los sentimientos negativos, pero no comprendemos la situación.
- Esta situación cambiante nos genera desconcierto, rechazo, ya no damos la bienvenida al hermano, tenemos muchas dudas... No entendemos qué está pasando en casa.
- Nuestro hermano es fantástico, pequeño, tierno... pero nuestros padres están tristes, y las reacciones de otras personas ya no son de felicidad ni de enhorabuena... Pero nuestro hermano es un bebé tal como le esperábamos, duerme, come, ríe... Pronto crearemos nuestra propia relación con él, de manera natural.
- Pero para hacerlo libremente, necesitamos comprender la situación, y necesitamos modelos de aceptación. No ocultes tus sentimientos, está bien si estáis tristes, pero explicadnos por qué, de manera que podamos entender, de manera que sepamos que estáis ajustando vuestra imagen y esperanzas, y que todo irá bien al final. Explícadnos por qué la gente reacciona raro al ver a mi hermano, dadnos permiso para decirles que nuestro hermano es genial, y contarles cuántas cosas vamos a hacer juntos. Porque las haremos.
- Durante la infancia esto va a ser lo normal. Disfrutaremos de nuestro hermano a tope, pero, a la vez, percibiremos las reacciones de las personas hacia él, los comentarios, las actitudes extrañas. Debéis hablar con nosotros y responder a las preguntas que no hacemos, explicadnos las cosas diferentes que hace nuestro hermano.
- No me ocultes información pensando que es difícil para mí entenderlo. Pon nombre rápidamente para que yo no desarrolle mis propias ideas sobre enfermedad o cambios...eso me va a generar angustia o ideas mágicas de curación.

ETAPAS VITALES: ADOLESCENCIA

- Entramos en una etapa con curvas... La adolescencia es un periodo difícil con y sin hermanos. Soy alguien diferente dentro y fuera de casa, soy alguien diferente a cada momento que pasa, soy odioso y cariñoso, soy maleducado y responsable... En esta etapa, me importa más la aceptación de los demás, la imagen de lo que no sé que quiero ser, la aprobación de mis amigos, de mis iguales, los padres estáis a años luz de mis pensamientos, no podéis entenderme y lo que decís es taaaan aburrido...
- Parezco menos implicado en la vida familiar, mantengo las distancias, me aísló, mis emociones juegan en la montaña rusa, a la vez, me exiges que tome más responsabilidad, me estoy haciendo mayor, debo ayudar más, contribuir a la marcha de la familia...
- Pero, aunque no lo veas, la relación con mi hermano es la misma de siempre, mis sentimientos verdaderos son fuertes, positivos, quiero estar a su lado y apoyarle.... pero a veces voy a evitarle, sobre todo en público, los hermanos pequeños molestan, y me da vergüenza que los demás no entiendan sus cosas diferentes, que llame la atención, que ponga una diana sobre mí, cuando yo intento ser uno más.
- Debes dejarme espacio, confiar en mí y comenzar a comentarme los temas que te preocupan de mi hermano, aunque parezca que no lo escucho y que no me interesa, eso comenzará a crear una relación de colaboración entre tú y yo. Hazme participar y dame responsabilidades, lo normal, lo que se necesite, como en una familia sin condiciones ni etiquetas. Yo protestaré, seré un mártir, pero aprenderé y encontraré mi lugar.
- Nos daremos cuenta de las diferencias que haces en casa, quizá necesarias, quizá injustas, aunque muchas veces no digamos nada.

ETAPAS VITALES: JÓVENES Y ADULTOS

- Entramos en acción, y podemos convertirnos en un verdadero incordio, avisamos.
- Buscamos información y formación por nuestra cuenta, estamos más interesados en comprender y conocer más detalles y particularidades. Nos comienza a rondar la idea de qué ocurrirá en el futuro, y queremos acompañar y apoyar a nuestro hermano.
- Nuestro grado de implicación aumenta, nos damos cuenta de que somos los mejores defensores y aliados de nuestro hermano. Queremos que pueda ser y alcanzar todo su potencial, tendremos enfrentamientos por ello, no vamos a dejar que se le trate de manera diferente o con condescendencia.
- Queremos que pueda actuar y vivir sin límites, no asumimos los miedos que le coartan, que le dan menos poder, que le restan iniciativa.
- Nuestra relación de hermanos es plena y satisfactoria, estamos muy orgullosos y vivimos nuestras responsabilidades en positivo.
- No es que queramos discutir con vosotros, o con ellos, es solo que esos límites y barreras, sobre todo mentales y de prejuicios, nos sacan de quicio y encienden nuestra frustración. ¡Perdona que no tengamos paciencia!
- Hemos crecido viendo vuestra lucha, ahora, déjame participar y hagamos las cosas juntos.



LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS

- No interfieras entre nosotros. Podemos pelearnos, enfadarnos, insultarnos. Somos hermanos, somos iguales. No le protejas ni defiendas de mí
- Reparte la responsabilidad ¡Él debe tener tareas también! ¡Él también es culpable!
- Somos de la misma generación y experimentamos momentos vitales muy próximos. Por ello, compartimos el mismo desarrollo de ideas, pensamientos, creencias, valores...
- Entre hermanos, aportamos a cada uno lo que necesita, nadie tiene más ni menos. Somos apoyo y ayuda mutua. Yo también recibo mucho de él.
- La relación fraternal es la misma que con cualquier tipo de hermano: confianza, ejemplo, celos, rivalidad, ayuda, guía y modelo, competencia, aprendizaje... Necesitamos que sea una relación igualitaria.
- Me ayuda a definirme como persona, a madurar, a desarrollar valores ya tolerar la frustración!



- Nuestro vínculo afectivo es muy fuerte. Somos un punto de referencia el uno para el otro. Recibimos y nos damos muchas cosas buenas mutuamente.
- En definitiva, una relación de hermanos normal y corriente...nos aceptamos, nos soportamos, disfrutamos, crecemos y aprendemos. Juntos.
- ¡Ah! No atribuyas todo problema o complicación a la presencia del síndrome de Down, a veces son cosas de hermanos, nada más.

LA REALIDAD EN CASA

- Debe tener responsabilidades y tareas, igual que yo.
- No seas condescendiente, no le dejes pasarse.
- Puede hacer cualquier tarea doméstica y ser igual de ordenado y educado que yo.
- Las mismas normas para todos.
- Yo no voy a ser ni más paciente, ni más flexible, ni condescendiente, ni le voy a proteger, en casa, no. Cuando no lo necesite, no.
- Mi papel es desafiarle, empujarle, llevarle más allá de los límites que, sin darte cuenta, pones para "protegerle".
- No voy a perdonar las diferencias que haces entre nosotros, porque son tuyas, no nuestras.
- No me pidas que sea más paciente, no me regañes por cómo le trato, ayúdame a comprenderle y sé mi ejemplo de normalidad, aceptación.
- Yo también necesito mi tiempo y mi espacio. No importa que sea menos, pero comparte también momentos especiales conmigo.
- Mis logros también son importantes, aunque sean "normales".
- Percibe cuando tengo preguntas. Contesta a mis preguntas con sinceridad, a las que hago y a las que no hago.
- Tenemos que crear un equilibrio, no es posible hacer siempre lo que él quiere o le gusta, solo para que no se altere o esté tranquilo, tiene que aprender que a veces no elige él, que a veces tiene que ceder y que se harán cosas que me gusten a mí más.

SU Y MI AUTONOMÍA

- No te relajes nunca y plantea desafíos continuamente.
- Puede hacerlo, no hay límites. Yo le daré el apoyo que necesite.
- Confía en sus posibilidades y dale oportunidades. Vamos a potenciar sus capacidades por encima de sus limitaciones.
- Debe y puede valerse por sí mismo.
- No hagas tú las cosas por él, sólo porque es más rápido o porque su ritmo y su manera de actuar no encajan con lo que tú esperas. No vayas detrás de él cambiando, "arreglando" la manera en que ha hecho las cosas. No le corrijas cuando muestra iniciativa a hacer algo, aunque no sea la mejor manera o como tú lo harías.
- Siempre voy a querer que vaya más lejos, más alto...no voy a anticipar ningún fracaso, no voy a dejar de intentar seguir avanzando.
- Si él está dispuesto a intentarlo ¿por qué no?
- Si me necesitas, si necesitas mi ayuda, pídelo abiertamente. Soy una mano de obra barata y, aunque refunfuñe, voy a estar dispuesto a seguirlo, a darle apoyo, a esconderme para que él no me vea mientras nos aseguramos juntos que puede hacerlo...
- Déjame empujarle más allá de tus miedos y su seguridad, estoy convencido de que va a poder.
- Yo compartiré tiempos y momentos, pero también habrá momentos para mí y mis proyectos, mis amigos... A veces vendrá y a veces no vendrá, sin que eso influya en nuestra relación. Debemos tener proyectos vitales separados. Yo marcaré los límites y los espacios, cuando sea necesario.
- Ante mis dudas, anímame a que emprenda mis propios proyectos, mis viajes, mis estudios lejos. Voy a sentirme culpable por alejarme de él y no ser una presencia cotidiana (aunque siempre voy a ser su apoyo), así que dime que todo va a estar bien.
- Aún si decido que mis proyectos permanezcan cerca, no estaré sacrificando nada. Guíame al tomar mis decisiones, pero respeta el camino que yo quiera establecer.

EDUCACIÓN Y EMPLEO

- No te conformes con menos de lo que merece y necesita. Nunca te quedes con la opción "menos mala" si aspiramos a más.
- No me exijas estar pendiente ni protegerlo. Yo lo haré, pero tú respeta mi libertad para que yo sepa que es importante.
- Dame explicaciones sobre las razones por las que tomas decisiones ¿Vamos al mismo cole? ¿no vamos al mismo cole? Va a estar bien siempre que pueda comprenderlo
- Enséñame con tu ejemplo a defender todas sus posibilidades, a no permitir que le hagan de menos, a pelear por él, a juntar con normalidad su grupo y mi grupo
- Debe tener sueños y aspiraciones
- Nunca pienses que no hay nada más
- No hay un final de camino
- Debe poder elegir entre varias opciones
- Debe poder expresar sus preferencias
- No busques lo más seguro para él... en la vida siempre hay desafíos.



LAS RELACIONES PERSONALES

- No seas condescendiente, ni permitas que otros lo sean. Debe saber qué es lo apropiado y lo inadecuado. No permitamos que se convierta en la mascota o el payaso de la situación. Hay que ser firmes en su conducta pública con los demás, enseñarle los límites personales y las normas de cortesía que me exiges respetar a mí.
- Debe aprender en qué y en quién confiar y en quién no. Debe manejar las situaciones de manera independiente y equivocarse si es necesario.
- Creemos oportunidades de hacer amigos sinceros, no solo "compañeros".
- Nos gusta compartir tiempos, pero debe tener sus actividades y su grupo independiente de mí.
- Vigila la imagen que transmites a la sociedad con tus acciones y tus comentarios. No compartáis tiempos de ocio de manera diferente a lo que haces con tus otros hijos. Si está en tu compañía en momentos que no es habitual que estén los hijos adultos, el mensaje que lanzas es negativo.
- Si le tratamos como una persona vulnerable y dependiente, así será como le verán.
- Deja que hable y elija él, de acuerdo a su edad. Exige que le tengan en cuenta, que le pregunten a él, que él pida, y no le corrijas.
- Hay que animarle a tener pareja. Comprender sus inquietudes y ayudarle a desarrollarlas. Su vida sexual no es un problema. Trabajemos con él para que sea natural. Habla con él igual que hablas conmigo. O no hables si te resulta incómodo, pero deja que nos expresemos, no infantilices sus sentimientos, no los ridiculices ni los estigmatizes, no le pongas límites.
- Yo le voy a acompañar, a escuchar, a explicar. Le diré las cosas tal cual son.
- El resto de la gente le verá como tú hagas que le vean, según tú hables de él,... Si es adulto, habla de él y transmite lo que hace como adulto, y no le coloques en circunstancias que le minusvaloren.

PREGUNTAS FRECUENTES

¿CUÁNDO Y CÓMO LE EXPLICO A MI HIJO EL SÍNDROME DE DOWN?

- “No tardes en explicárselo, de manera clara y sencilla según edad, pero es importante hablarlo y no dar nada por entendido. Cada situación es diferente pero piensa que lo más importante es resolver dudas de manera natural”.
- “Es muy importante el cómo se explica, eso se recuerda siempre, no dulcifiques, ni fantasees, explicación realista y sencilla”.

¿CÓMO LE AFECTA A SU VIDA Y SU DESARROLLO TENER UN HERMANO CON SÍNDROME DE DOWN?

- “De manera muy positiva, amplía perspectivas y fomenta el desarrollo de los valores personales (paciencia, empatía...)”.
- “Mayor sentido de la justicia”.
- “Somos menos superficiales”.

¿VA A SER UNA CARGA PARA ÉL? ¿ESTOY HIPOTECANDO SU VIDA POR TENER OTRO HIJO?

- “No, para mi es una suerte ENORME en todos los aspectos de mi vida. He evolucio-

nado mucho a su lado y mejoro cada día como persona”.

- “No, nunca un hermano es una carga, es un regalo siempre, cada uno con sus necesidades y sus características”.

¿EL MISMO COLEGIO, LAS MISMAS ACTIVIDADES O DIFERENTES?

- “Yo creo que diferentes, cada uno tiene que llevar su propio camino, el vínculo será el mismo, pero cada uno tiene que vivir sus propias experiencias, eso beneficiará a ambos”.

¿CÓMO PUEDO HACER QUE EXISTA UNA BUENA RELACIÓN ENTRE HERMANOS?

- “Fomentando la vida en familia, planes compartidos y divertidos. Además de potenciando una buena comunicación”.
- “Explicando bien las cosas al hermano que no tiene SD, y haciéndole partícipe de la evolución y crecimiento de su hermano. Es muy importante cómo se vive en casa tener un hijo con SD, la visión de los padres, se transmite a los demás miembros de la familia”.

SU Y MI VIDA INDEPENDIENTE



- Debe poder elegir por sí mismo.
- Confía en sus capacidades.
- Él también debe tener oportunidad de marcharse de casa.
- Siempre estaré de una manera u otra.
- No sacrifico ni mis planes ni mi futuro por acompañarle y apoyarle.
- Mantén las expectativas altas, no pienses nunca “esto no es para él” “no hay que avanzar más”.
- “Está bien como está” o “Está bien con nosotros” no es una respuesta.
- Él no es tu compañía “para cuando seamos mayores”.
- Que él pueda decidir lo que le haga feliz.
- No hay que ponerles más dificultades que las que nos ponen a nosotros para ser independientes.

FUTURO

¿QUIÉN SABE?

- No debe frenarnos el miedo ni la comodidad ni las bajas expectativas.
- Siempre tendrá un lugar en mi vida.
- Construiremos juntos nuestra vida, con sus necesidades y las mías.
- Sabré escoger a mi pareja para hacerle encajar en nuestro mundo.
- No hagas atribuciones sobre nosotros, no anticipes situaciones o respuestas que pueden no ser ciertas.
- Nunca voy a considerarle una carga.
- No voy a sacrificar nada por estar a su lado.
- Confía en mí, no tengas miedo por tu ausencia, juntos haremos funcionar nuestra vida.
- Yo también tengo mis inquietudes y preocupaciones sobre cómo construiremos nuestro futuro, pero no supone un freno ni un obstáculo.
- No tengo una visión cerrada, las posibilidades son abiertas y mucho va a depender del trabajo que se haga previamente. Que él pueda valerse por sí mismo ayudará a tener más opciones.
- Estas decisiones las tomaremos juntos, él debe opinar y elegir. Yo no voy a imponerle nada, ni voy a cerrar puertas.
- Mucho de este futuro dependerá del ahora.

DERECHOS

- Debe participar en todas las decisiones sobre su vida.
- Debe tener oportunidades a su alcance para poder elegir.
- No siempre voy a saber enfrentarme a la discriminación, dame ejemplo y estrategias.
- Anímame a defender públicamente las injusticias de cualquier tipo.
- Dame argumentos para defender lo que yo entiendo instintivamente.
- Lo quiero todo para él, lo mismo que para mí. Somos iguales, ¿por qué voy a tener más fácil mi reconocimiento como ciudadano y él tiene que demostrarlo?
- No hagas planes para él sin preguntarle, sin consultarle, aunque estés seguro de que "le va a gustar". No tomes decisiones en su nombre sin hablarlo con él.
- No entres en su habitación ni toques sus cosas sin pedirle permiso, ni el armario, ni el móvil o tablet...él tiene su privacidad también. Su intimidad vale tanto como la nuestra y debe ser respetada.
- No le fuerces a realizar actividades si él no quiere o no las disfruta, por muy positivas que sean. No organices su horario o actividades sin él.
- No permitas que le infantilicen, ni en gustos, ni en regalos, ni en actitudes o conversaciones.
- Explícale y ayúdale a comprender sus derechos, dale estrategias para defenderse de la discriminación y las amenazas a su dignidad.
- No hables de él (ni de mí!) ni comentes sus/mis cosas como si no estuviésemos aquí delante. Hazle participar siempre en la conversación.
- Debemos pelear para que participe con las mismas oportunidades que los demás, en igualdad.
- Debe gestionar su dinero, con las ayudas que precise, pero de acuerdo a su edad. No puede recibir "pagas" o "propinas" con treinta años. Él debe comprender dónde está su dinero y utilizarlo desde el origen.
- No permitas (¡o exijas!) que en viajes organizados limiten sus derechos: uso del móvil, del dinero... Dentro de sus aprendizajes y responsabilidades, irá avanzando siempre.
- Su criterio es tan válido como el mío para decidir cómo quiere desarrollar su proyecto. Debe ser el protagonista completo de su vida.

SENTIMIENTOS

- Hay muchísimos sentimientos positivos en nuestra relación, pero, como en toda relación de hermanos, también hay mucha frustración, enfado, vergüenza, celos...
- Tengo derecho a rechazar a mi hermano en algún momento, tengo derecho a sentirme molesto por su presencia, a gritarle, a pelearme con él, a insultarle cuando me hace una faena.... Somos hermanos, somos iguales. Déjame expresarme y comprende mis sentimientos. Nada va a cambiar nuestra relación. Pero nuestra relación incluye sus más y sus menos, como en todo.
- Siempre van a destacar las emociones y sentimientos positivos. Soy consciente de todo lo que he ganado por tener un hermano como él. Nadie me hace más feliz y es un mi gran apoyo. Gracias a él seré mejor persona.
- También soy consciente de la responsabilidad y de las diferencias, me hace sentirme culpable poder hacer cosas que él no hace, ser más rápido, no estar "enfermo"...
- Al darme cuenta de lo importante que son para ti los éxitos, los avances, y lo preocupado que estás por el desarrollo de mi hermano, voy a intentar compensar, me voy a presionar a mí mismo para ser mejor, para tener más éxitos.
- A veces, vas a ser tú el que no se de cuenta de que me estás pidiendo demasiado porque piensas que para mí todo es más fácil y natural.
- Su constancia para superar todas las dificultades y demostrar una y otra vez su capacidad es una inspiración. Yo soy su modelo, pero él será un ejemplo.
- Voy a tener preocupaciones inusuales para mi edad, que necesitan explicación y asimilación. Habla conmigo y ayúdame a encontrar una respuesta.
- Puedo sentirme solo y aislado si no puedo compartir con nadie mi experiencia, porque me doy cuenta de que es diferente a las de mis amigos, y no siempre voy a sentir que me entienden y comprenden. Esto puede llevarme a la rabia y al enfado. También me hace sentirme solo y resentido cuando percibo un trato injusto entre nosotros, y cuando me falta información para comprender.



¿QUÉ NOS APORTA?

- Mejor autoconcepto y competencias sociales. Aprendemos otra manera de comunicarnos, de relacionarnos, a ver más allá de la fachada de las personas.
- Visión del mundo y del ser humano más amplia y más intensa.
- Diferente concepto de ser persona y de ser feliz.
- Tolerancia y paciencia.
- Soy mejor persona a su lado.
- Muy pronto, muy jóvenes, somos conscientes de los valores: ayuda, perseverancia, empatía, constancia, valentía, generosidad, lealtad. Aprendo a observar el comportamiento de las personas, lo que me gusta y lo que no, lo que está bien y lo que está mal.
- Me convierto en mensajero y defensor de la normalidad, igualdad y diversidad.
- Cada día y experiencia a su lado es una lección de vida.
- Mayor madurez y resiliencia.
- Yo seré su guía, pero él es mi ejemplo. Somos mejores en lo que hacemos gracias a ellos, nos dan mayor profundidad y enfoque.
- Aprendo a respetar otro ritmo y otra manera de funcionar.
- Aprendo a disfrutar de pequeños logros.
- Más comprensión y respeto a la diversidad.
- Escala de valores y prioridades diferente: valoramos más lo "humano".
- Un enfoque particular en mi vocación, sea cual sea.
- Un autoconcepto más claro, más seguro.
- Percepción más clarividente sobre las actitudes de otras personas, él es mi brújula moral.
- Defensor ante injusticias, faltas de respeto, derechos humanos...

NECESIDADES

- Compartir sentimientos y experiencias.
- Respetar nuestros ritmos de desarrollo.
- Tiempo y espacio propio.
- Normalidad, sin tabúes, sin evasivas.
- Respeto por nuestras necesidades.
- Modelos de aceptación.
- Grupos de referencia.
- Un enfoque basado en las capacidades.
- Asumir responsabilidades, pero con naturalidad y paulatinamente, no vinculadas al SD sino a la relación fraterna.
- Conocimiento y respuestas.
- Que se les exija a ellos también igualdad.
- Que se destaquen nuestros logros también.
- Hablar claramente y ser escuchados, validados, comprensión.
- Necesitamos atención, que nuestro hermano no la acapare toda.
- Poner límites a nuestros hermanos, para ellos no vale todo en comparación a nosotros.



SU VISIÓN

- No le pongas límites y no seas condescendiente.
- Desafía y confía.
- Déjame participar, habla y comparte conmigo.
- No hay nada que no podamos juntos.
- Los hermanos, somos un apoyo natural. Siempre vamos a estar para él, como defensa y guía.
- No vemos el síndrome de Down, sólo a nuestro hermano.
- Comprensión y visión compartida de los retos, experiencias, necesidades, momentos...
- Contemplamos la vida de nuestros hermanos desde el enfoque de la nuestra, a un mismo nivel. Por eso somos tan conscientes y tan sensibles a las sentencias que se colocan como un peso encima de las personas con SD.
- Somos conscientes de los obstáculos en el camino, pero mostramos menos miedos a desafiarlos, más decisión a saltar, empujar y romper la burbuja. Frente a la inseguridad, al desconocimiento, al ¿qué será? Al "no va a pasar, no va a salir bien"; siempre tenemos la visión de ¿por qué no? Si no lo hemos probado... ¿por qué no? Si solo lo hemos intentado 10 veces ¿por qué dejarlo? Seguimos adelante... lo intentamos de maneras diferentes, nunca lo dejamos. No contemplamos límites.
- No hemos tenido que ajustar nuestra imagen, nuestras ideas, nuestro hermano es igual desde que le hemos conocido. Cada hermano y cada persona es diferente en sus habilidades y capacidades.
- Nuestra visión es más amplia, tenemos otra forma de actuar que puede dar lugar a nuevas oportunidades y soluciones que tú no has contemplado.
- Tenemos alarma contra la condescendencia, acomodación, conformismo. Somos escudo y lanza contra la sobreprotección.
- Queremos que decidan por ellos mismos, que sean los protagonistas de su vida.
- Necesitamos y queremos que se nos escuche, se nos consulte, que se cuente con nosotros.
- Su presencia en nuestra vida tiene sus desafíos, pero ellos nos aportan mucho más.
- Valoramos y respetamos vuestra lucha, queremos participar. No sabemos hacer mejor las cosas, pero todos juntos sabemos más.

RECOMENDACIONES

- Reparte la responsabilidad y la culpa.
- No le rescates ni le protejas de nosotros.
- No lo malcrés, no sobreprotejas.
- Aprovechad los recursos de apoyo: tenemos que conocer a otros hermanos, hablar, compartir historias y experiencias, risas, alegrías, enfados, frustraciones, aprender de otros, reducir mi aislamiento.
- Trata de ser justo: ni privilegios ni beneficios desiguales.
- Respeta los ritmos y dinámicas propios de la relación fraternal.
- Comprende que el lenguaje y la comunicación son diferentes.
- Ten confianza en la relación entre hermanos.
- Date cuenta de los momentos difíciles, de mis inquietudes.
- Habla conmigo, explícame las situaciones.
- Cuenta conmigo, déjame participar.
- No hay que sobrecargar, tampoco desligar.
- Reconoce la individualidad y la singularidad.
- Se abierto: explica, comenta, responde.
- Observa la igualdad como nosotros.
- Ayúdame, déjame expresar sentimientos, también los negativos.
- Pon nombre al síndrome de Down lo antes posible.
- Dame oportunidad de contactar con otros hermanos, con personas de referencia.
- Dame mi tiempo también.
- No me exijas lo que crees que mi hermano no va a alcanzar.
- No creas que yo solo puedo con todo.
- No planifiques nuestro futuro sin nosotros.

Los hermanos y hermanas adolescentes opinan. Guía para nuestras familias



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

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipi · 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 Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación 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 · Down Palencia-Asdopa · 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-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · 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:** Federación Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xunfos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidó **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

