

Diez consejos para hermanos de individuos con discapacidad intelectual y del desarrollo

DS Press Verano del 2012

Reimpreso de *Down Syndrome News*, Volumen 34, #4 una publicación de NDSC www.ndsccenter.org

El personal del Congreso Nacional sobre síndrome de Down (NDSC) típicamente disfruta recibir noticias de sus miembros y familiares, pero existe una llamada que no les agrada recibir – y desafortunadamente la reciben muy a menudo. Las llamadas surgen cuando se presenta una crisis familiar porque los padres de familia, por su edad ya no pueden atender a su hijo con síndrome de Down y un hermano adulto debe enfrentar esta labor y no se encuentra preparado.

Las llamadas típicamente se relacionan con preguntas sobre qué hacer, ansiedad sobre necesidades inmediatas de salud y seguridad que requieren atención urgente. Algunos lamentan nunca haber tenido oportunidad para esa “conversación” donde se les pudo explicar la situación. Gracias a Ann Strom, Meredith Salmi, Anne Roehl y al programa de asistencia Lifetime del Arc Greater Twin Cities, les presentamos estos consejos para aquellas familias que desean planear para el futuro:

- **Este preparado:** Si eventualmente va a ser el copiloto en la vida de su hermana, debe obtener sus alas, ¿cierto? En lo posible, dedique el tiempo antes de asumir el papel de sus padres de familia, para aprender sobre los aspectos importantes en la vida de su hermana, incluyendo los servicios de soporte, redes y aspectos legales disponibles.
 - **Solicite ayuda y haga preguntas:** Nadie afirma que ser hermano es una labor fácil! Haga lo posible para obtener el soporte e información necesarios. No sea tímido – solicite a personas cercanas a usted ayuda con el presupuesto de su hermana, compras en el supermercado o tan solo alguien con quien compartir vivencias.
 - **Conozca las redes de su hermano:** Probablemente son muchas las personas involucradas en la vida diaria de su hermana desconocidas para usted. Organice una reunión para conocer a las personas que apoyan en forma profesional a su hermana así como también sus amigos y otros miembros de la comunidad.
- Cree su propia red:** Aunque usted no lo crea, hay cientos de hermanos que enfrentan la misma situación suya.

Contacte a grupos u organizaciones que apoyan y proveen servicios para las personas con discapacidad y conozca a otros hermanos para compartir ideas y recibir apoyo. Para iniciar, consulte la página www.siblingsupport.org

- **Identifique los puntos positivos:** Conozca los consejeros de sus padres. Encontrar profesionales con experiencia como abogados, administradores de portafolios, profesionales de la salud, pueden facilitarle el trabajo.
- **Tenga sueños muy grandes:** Si su hermana no ha tenido la oportunidad de participar en talleres para planear sus actividades diarias y metas, encuentre el recurso para hacerlo realidad. Usted puede apoyar a su hermana a vivir plenamente con sus propios intereses, goles, sueños y esperanzas. Si usted le brinda a su hermana una dirección y enfoque, su papel como sistema de apoyo se facilitará enormemente.
- **Involucre a su hermana:** Piense en la forma de vincular a su hermana en las decisiones y en permanecer enfocado en sus goles.
- **Mantenga su rol de hermano:** Trate de mantener la relación especial de ser un hermano. Obtenga la ayuda y soporte necesario para que su papel como hermano no sea reemplazado por el de la persona a cargo. Recuerde pasar momentos divertidos con su hermana e inclúyala lo más posible en su vida.
- **Desarrolle su propio estilo:** Usted no es su padre o madre y mantiene una relación especial con su hermana. Recuerde que sus padres tuvieron una curva de aprendizaje también empinada y usted no tiene que hacer todo igual que ellos! Usted puede tener nuevas ideas, planes oportunidades para trabajar con su hermana, para permitirle nuevas experiencias y una vida plena y divertida.
- **Cuide sus sueños:** No permita que sus sueños desaparezcan en el proceso de ayudar a su hermana alcanzar los de ella. Mantenga una persona atenta y dispuesta a ayudarlo cuando se sienta abrumado o su vida se salga de su balance cuando este prestando ayuda a su hermana.