



¿Qué pasa con mi hermano?

RECHAZO, SOBREPOTECCIÓN Y PREOCUPACIÓN POR EL FUTURO. ESTOS SON LOS SENTIMIENTOS, Y POR ESTE ORDEN, QUE SIENTEN MUCHOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN VEN CRECER A SU HERMANO. SON, MUCHAS VECES, LOS GRANDES OLVIDADOS Y LOS MEJORES CÓMPlices Y AMIGOS, ERIGIÉNDOSE, EN ALGUNOS CASOS, EN "GUARDIANES" DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DOWN ANTE LAS ADVERSIDADES QUE PUEDA PRESENTARLES LA SOCIEDAD. LA LUCHA POR LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LA NORMALIZACIÓN HA DADO SUS FRUTOS EN MUCHOS CASOS PERO, LOS HERMANOS, AL IGUAL QUE LOS PADRES, SE PLANTEAN CON PREOCUPACIÓN EL FUTURO. LAS COSAS ESTÁN CAMBIANDO Y LAS RESPUESTAS SON INCIERTAS. CONSEGUIR EL MAYOR GRADO DE AUTONOMÍA ES EL OBJETIVO PARA MUCHOS DE ELLOS.

“Tardé más de un año en asumir que mi hermano tenía síndrome de Down. Ni siquiera sabía qué le pasaba pero sabía que no era como yo. No lograba entenderlo, no comprendía por qué no aprendía a un ritmo normal, veía que no avanzaba y decidí vivir durante unos años de forma paralela, no implicándome”.



Javier confiesa que le costó muchísimo asumir la discapacidad de su hermano. Pero pronto su posición cambió “Comencé a acercarme mucho más a mi hermano, a interesarme por el síndrome de Down y sobre todo a protegerle con uñas y dientes. Mi hermano tenía que hacer lo que yo hacía, ir donde yo fuera y ser tratado como uno más. Así, hasta hoy”. Javier reconoce que las cosas han cambiado muchísimo en los últimos años. Cuando su hermano era pequeño apenas existía el movimiento asociativo y la unión de unos cuantos padres fue de gran ayuda para salir adelante, “para que supiéramos que no estábamos solos. Descubrimos que había otros chicos como mi hermano, que unos tenían más capacidades que otros”.

Quizá por ello, por ese afán de sobreprotección que en muchos casos tienen los hermanos de las personas con discapacidad, Javier se empapó de todo tipo de información, implicándose de tal manera, que su medio de vida transcurrir a través de una entidad dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. “Mi hermano me ha hecho ver la vida de una forma especial. Creo que a todos los hermanos nos pasa. La situación nos hace

tener una actitud más sensible ante la vida, ver las cosas desde otro prisma”.

Reconoce que ha sido sobreprotector con su hermano pero que también ha sabido ser “el duro” en casa, “corrigiendo” a sus padres para que su hermano fuera tratado como el resto de los hermanos. “Veía que le permitían hacer cosas que a nosotros no nos habían permitido. Tuve pronto muy claro que lo importante era que mi hermano fuera tratado como uno más y que debía ser lo más autónomo posible, dentro de sus capacidades”.

Se ha demostrado el papel fundamental que juegan los hermanos, al igual que los padres, en el desarrollo de la persona con síndrome de Down. Por lo general, los padres aseguran que el hijo discapacitado tiene en sus hermanos unos grandes aliados que suelen implicarse en la educación de éste. Les gusta saber que están pendiente de él.

En los últimos diez años la esperanza de vida para una persona con trisomía 21 ha aumentado llegando a estar en torno a los 60 o 65 años. Este espectacular aumento viene, en algunos casos, acompañado por algunos trastornos psíquicos, nuevos para las familias y profesionales: esquizofrenia, alz-

heimer, depresiones... “Esta etapa es totalmente nueva para todos. Estamos observando que después de intentar la plena integración laboral llega un momento que la persona con síndrome de Down ya no rinde. Tengo sobre todo miedo a no controlar lo que va a pasar en años venideros. No hay referente”, asegura un hermano consultado.

A la pregunta de ¿tienes miedo a la reacción a tu pareja?, la respuesta es contundente: “La persona que me quiera deberá también comprender a mi hermano”. Reconoce que el se siente muy unido a su hermano y no le importaría en un futuro que viviera con el y su pareja y “cuidara de mis hijos”. “Lo que intento es que mi hermano sea lo más autónomo posible”

Pero no todos piensan igual. Algunos ven esta situación con angustia. El hecho de empezar una vida en pareja y aparecer en escena “nuevos miembros familiares” puede cambiar mucho las cosas. “Algunas parejas lo aceptan sin problemas, pero se desentienden del asunto. Otras se implican por completo”, asegura el técnico de una entidad.

Tal vez los casos más preocupantes se presentan en la población con Trisomía 21 que pasa la treintena. Hace trein-

ta años no era común que las personas con síndrome de Down se beneficiaran de la atención temprana. En la mayoría de las ocasiones, estos mayores han estado sobreprotegidos, sin fomentar su autonomía personal y, en algunos casos, sin relacionarse prácticamente con nadie fuera del núcleo familiar.

Todos los profesionales consultados aseguran que la puesta en marcha de la estimulación temprana ha sido fundamental para el desarrollo de las personas con Down nacidas en los últimos veinte años. El fortalecimiento de las entidades, la especialización de los profesionales y la mayor información que poseen hoy en día las familias ha permitido llegar a la conclusión de que el fomento de la vida autónoma y el crecimiento en un entorno normalizado permiten un mayor desarrollo de la persona con síndrome de Down.

Hablar

Los hermanos entrevistados demandan la necesidad de grupos para intercambiar experiencias. “Existen grupos en las asociaciones para padres, incluso para abuelos, pero casi nunca se piensa en los hermanos”, asegura Antonio.

Tímidamente están surgiendo grupos que permiten interactuar. Así,

DOWN CORUÑA, a iniciativa de algunos hermanos de usuarios de la asociación, creó “El Ojo Mágico” con la “intención inicial de reunirse para crear, disfrutar y compartir sus experiencias”. Actúan como reporteros en las fiestas y ayudan a construir una mentalidad más realista de sus hermanos y vida familiar. Desde la asociación aseguran que no se trata de una terapia sino de un grupo que se reúne para “hacer cosas”. “Durante las reuniones cuando surge una idea, inmediatamente se construye algo en conjunto. Muchas veces no tenemos muy claro el objetivo a alcanzar pero a partir de pequeñas sugerencias vamos encontrando el camino de nuestras inquietudes”, aseguran.

En DOWN CORUÑA afirman que “esta fuente de vida tan especial en la adolescencia hace que el grupo encuentre un espacio de complicidad, afectividad y comprensión. Las familias son la referencia verdadera de la convivencia. La importancia de la aportación del medio familiar está en enseñar a la sociedad y nosotros, los profesionales, la necesidad de comprender que más que dar pautas, necesitamos dar espacio para que hablen sin miedo de las sensaciones que les llegan a dentro”.



EL OJO MÁGICO*

Como en un caleidoscopio que al moverse cambia las formas y colores ayudando a buscar nuevas y diferentes maneras de mirar, así trabaja el ojo mágico. Con la intención y deseo de que un síndrome no bloquee y cierre la mentalidad y sensibilidad de las personas, al contrario que ayude a valorar, a reflexionar, buscando los aspectos positivos de la vida.

Al leer este artículo, estamos de acuerdo porque sentimos ciertas similitudes en relación al rechazo, la preocupación con los amigos, la sobreprotección... Aún en nuestro grupo no tenemos ninguna experiencia relacionada a la vida en pareja, pero sí una opinión diferente respecto a esta situación. Nos parece que nuestra pareja no tendría que querer a nuestro hermano por el hecho de tener síndrome de Down, sino simplemente por ser nuestro hermano.

¿Qué es el futuro? Para nosotros el día a día. Cuando convivimos con ellos no estamos pensando en su muerte, sino en lo mucho que le queda por vivir, aprender y compartir a nuestro lado.

La sociedad solamente podrá ver con naturalidad a las personas con necesidades especiales, cuando se deje de creer y crear en la eficacia de vidas paralelas. La sociedad se construye a base de grupos familiares y mientras estos grupos no sean capaces de mirar con positividad esta realidad, tendremos que seguir despertando la curiosidad de la gente creyendo en el potencial de un pensamiento positivo. Esta es la fuerza que posibilita el cambio y que mueve a nuestro grupo.

Todos buscamos aceptación, esperanza, autonomía, pero en cuanto no haya una referencia basada en el presente, y en la inquietud de progresar con la mirada puesta en el amor y no en el dolor seguiremos pensando y reaccionando de manera muy anticuada y encontrando la ineficacia en estos comportamientos.

* Elaborado por “El Ojo Mágico” grupo de hermanos perteneciente a DOWN CORUÑA