

Nosotros, los hermanos

Elías J. Martínez García, Patricia López Martínez,
Amalia Martínez Laguna, Íñigo Flórez Troncoso

RESUMEN

El presente trabajo recoge las opiniones de cuatro hermanos de jóvenes con síndrome de Down, a partir de su exposición en una Mesa Redonda que tuvo lugar dentro del pasado XIV Curso Básico sobre Síndrome de Down, celebrado en Santander en octubre de 2004. La Mesa fue moderada por D. Emilio Ruiz.

Elías J. Martínez García

¿De qué forma ha afectado mi vida el tener un hermano con síndrome de Down?

En primer lugar y aunque suene tópico decirlo, para mí la experiencia ha sido en conjunto bastante positiva, considerando que no es algo que se pueda elegir. Pero haciendo balance, pienso que el tener un hermano con síndrome de Down me ha hecho una persona más abierta, más tolerante ante las diferencias.

Cuando mi hermano nació, yo tenía 8 años y aunque era demasiado joven para entender completamente el alcance de lo que el síndrome de Down suponía en toda su extensión, hizo que adoptara una mayor implicación en la educación de mi hermano. Desde el principio sentí que también era responsabilidad mía el que mi hermano saliera adelante y que fuera salvando las dificultades que a cada momento se pudieran ir presentando.

Para mí, y teniendo en cuenta que yo soy el tercero de cuatro hermanos y que Jesús es el pequeño, supuso una mayor responsabilidad en el cuidado y atención de mi hermano. Siempre me he sentido muy vinculado a él, lo cual viene abonado porque además somos los dos únicos chicos, lo que hace que los lazos entre nosotros sean más estrechos. Desde pequeño siempre me he ocupado de irle a buscar al colegio, de llevarle a los sitios, etc. Son cosas que a lo mejor hubiera tenido que hacer igualmente, pero el hecho de que Jesús tuviera síndrome de Down, quizá hizo que lo tomara con otra perspectiva.

Igualmente, la reacción de la gente que me

rodeaba al conocer a Jesús me ha servido para conocer mejor a las personas, sobre todo cuando era más pequeño. Dicho así parece que todo fueran ventajas, pero el caso es que pensando fríamente y aunque me siento absolutamente incapaz de encontrar aspectos negativos, debo reconocer que todo hubiera sido más fácil, sobre todo para él, sin el síndrome de Down. Pero como es algo que está ahí, de nada sirve darle vueltas a algo que no tiene solución y hay que tratar de encontrar los aspectos positivos a las cosas. Esto influye favorablemente en la personalidad de quien rodea a una persona con síndrome de Down, ya que las frases "no puedo", o "es imposible", han tenido un significado distinto para mí desde los ocho años.

Por otro lado, y ahora que nos vamos haciendo "mayores", cada hermano va tomando su camino. Mis dos hermanas mayores viven fuera de Santander y yo sigo en casa de mis padres, por lo que a veces me planteo qué pasaría si se me ofreciesen alternativas profesionales fuera de aquí, dónde iría Jesús y con quién cuando falten mis padres. Pero la conclusión a la que llego es que hay cosas que no se pueden planear porque puede que el futuro me vuelva a sorprender y nada sea como creí que iba a ser.

En definitiva, sólo puedo decir sinceramente que el tener un hermano con síndrome de Down es algo que ha enriquecido mi vida en tantos diversos aspectos que es inútil enumerarlos, a pesar de que es algo que no se elige y que, o se afronta de la mejor manera posible, o no se afronta.



Hermanos Rodríguez-Zañartu, Chile

¿Cómo son en la actualidad mis relaciones con mi hermano?

Actualmente mi relación con Jesús es la normal, como con cualquier hermano. Pero ahora que Jesús tiene 18 años, sus aficiones van cambiando y ahora le gusta hacer cosas que antes no hacía, como por ejemplo salir por la noche.

Hasta hace algún tiempo Jesús tenía su grupo de amigos en el colegio en el que estudiaba, pero a medida que se fueron haciendo mayores, las aficiones de sus amigos cambiaron antes que las de Jesús. Ellos empezaron primero a interesarse por las chicas, a gustarles salir a las discotecas, etc., por lo que Jesús fue quedándose rezagado y perdiendo contacto con aquellos amigos. Ahora que tiene esos intereses, la falta de amigos se suple saliendo conmigo los fines de semana y con mis amigos. Ya cuando era más pequeño, le llevábamos de vez en cuando con nosotros, pero no solía apetercerle más que de vez en cuando, lo que era una lástima porque era un gran reclamo con las chicas. Ahora sale de una forma más asidua y para nosotros no supone ningún problema, ya que lo pasamos bastante bien yendo con él, pero sí se nota la diferencia de edad. En ocasiones surgen conversaciones que por su edad es lógico que a él no le interesen, o lo que es peor: en una ocasión y cuando Jesús entró en un bar a pedir las bebidas mientras el resto nos quedábamos fuera, salió del bar asustado porque algún desaprensivo se había metido con él. Este tipo

de hechos van quedándose en la anécdota, porque no merece la pena darles mayor importancia y, a tenor del tema anteriormente planteado, es algo que he ido aprendiendo con el tiempo.

En definitiva, actualmente mi hermano sale conmigo los fines de semana y aunque eso no está mal, personalmente preferiría que pudiera salir con su propio grupo de amigos, sobre todo para que él pudiera alcanzar las cotas de independencia que en pleno siglo XXI debería esperarse de una persona con síndrome de Down.

¿Cómo fue la llegada de mi hermano a la familia tras conocer que tenía síndrome de Down?

Personalmente y aunque yo tuviera tan sólo 8 años de edad cuando nació mi hermano, yo no disponía de ningún tipo de información previa sobre el síndrome de Down. Tampoco es que eso supusiese un mayor problema, pero entiendo que debería existir un mayor conocimiento de lo que es una persona discapacitada.

Recuerdo que cuando nació Jesús, yo estaba muy ilusionado por tener un hermano pequeño con el que compartir infinidad de cosas. Aunque lo veía como un juguete, recuerdo esa ilusión por el hermano que estaba en camino. El día en que nació, yo recuerdo que me despertó un tío mío que debió venir a casa para quedarse con nosotros mientras mis padres estaban en el hospital, ya que Jesús nació de madrugada. Yo tenía muchas ganas de ir a verlo, pero resultó que algo no debía

haber ido bien y no me dejaban ir al hospital. Hasta tres días después de su nacimiento y después de que mis padres hubieron hablado con Jesús Flórez y María Victoria, no me dijeron qué era lo que pasaba. Yo notaba algo, porque había visto a mi padre llorar y eso no era habitual; cuando mi padre intentó explicarme que Jesús tenía síndrome de Down, la reacción que tuve fue la de pensar que para eso no hacía falta tanto número. A partir de ahí, todo fue ir aprendiendo lo que era el síndrome de Down y lo que suponía, por lo que finalmente creo que crecí en tales circunstancias y por ello ahora es algo muy normal en mi vida.

Esa es mi experiencia personal, pero espero que hoy en día las cosas se vivan de otro modo, porque cuando nació Jesús, la única referencia que yo tenía de lo que era el síndrome de Down es la de aquellos a los que llamaba "mongolitos" y que a priori podían darte mucha pena, pero lo veía como algo ajeno y lejano.

Espero que en estos dieciocho años que han pasado, las cosas hayan cambiado un poco y que la gente tenga el conocimiento de lo que es y de que están ahí, en la vida diaria y junto a la gente, porque eso es la integración y no lo que a veces se nos intenta vender desde algunas instituciones.

¿Qué expectativas de futuro tenemos en relación a nuestros hermanos?

En mi caso, el futuro es algo en lo que pienso periódicamente, en quién se ocupará de él cuando mis padres no estén. Creo que

aunque es algo imprevisible, está ahí y hay que tenerlo en cuenta. Como dije antes, mis hermanas mayores tienen sus vidas ya montadas fuera de Santander, con lo que a veces pienso en la posibilidad de que se me planteasen oportunidades también fuera de aquí. En realidad nadie sabe lo que va a pasar, pero me preocupa a la hora de tomar decisiones el que mi hermano pueda precisar de mí en un futuro próximo.

Llegado el caso la prioridad está clara, pero siempre es algo que tienes en mente. Por el momento, el objetivo es que Jesús el día de mañana no precise de nadie de manera directa y él pueda vivir solo (o acompañado, según las circunstancias) pero de forma independiente o cuasi independiente. No obstante, el objetivo es que, llegado el día, Jesús sea capaz de vivir en su propia casa, aunque sea cerca de alguno de nosotros, pero siempre con un ámbito de autonomía suficiente. De no ser así siempre estaremos los hermanos para proporcionarle lo que precise, y aunque eso pueda generar alguna discrepancia, ya que todos queremos ser los que nos ocupemos de él, al final seguro que se decidirá lo mejor para sus intereses. Además siempre estará la decisión de mis padres que para eso son los que mejor pueden decidir, después de una vida entera dedicada a luchar por una misma causa.

Finalmente quiero decir que el futuro es siempre incierto y, por tanto, nada se puede decir con seguridad hasta que llegue el momento de tomar decisiones.

Patricia López Martínez

Cuando en la mesa redonda se nos planteó la pregunta de cuáles han sido los momentos malos que recordamos haber pasado a causa de nuestros hermanos, a algunas personas les pudo sorprender mi respuesta; incluso a mí misma me sorprendió, ya que no fui capaz de encontrar *ninguno*. No voy a decir que sea una ventaja, pero no es un problema tan grande como el que la gente que no lo vive de cerca puede imaginar.

Creo que, en general, el hecho de tener un hermano con síndrome de Down te hace madurar primero, adquirir una mayor responsabilidad y, sobre todo, dar mucha más importancia a pequeñas cosas o logros, que de otro modo quizá hubiesen pasado desapercibidas.

Un aspecto que mucha gente puede pensar que se dé con facilidad, es un cierto sentimiento de envidia ante toda la atención que se le da

a tu hermano con síndrome de Down, sobre todo cuando eres pequeño y todavía no comprendes qué es lo que hace a tu hermano un poco especial. En mi caso no ha sido así, creo que mis padres cuidaron bastante ese aspecto y además, al llevarnos poca edad (sólo tengo 3 años más que ella) la mayor parte de las actividades que mi hermana tenía que hacer las hacíamos juntas, lo que además favorecía la relación entre nosotras.

Creo que un papel importante que realizamos los hermanos es aportar un punto de vista diferente al de nuestros padres en la educación o el cuidado de nuestro hermano, sobre todo cuando llegas a una edad en la que ya puedes discutir acerca de ello. En mi caso, esas discusiones casi siempre están centradas en el mismo tema, la "sobrepotección". Intento hacer ver a mi madre que mi hermana ya no

tiene 10 añitos sino 22, y debe intentar dejarle más libertad, sobre todo para que ella misma se acostumbre a reaccionar ante nuevas situaciones o pequeños problemas que se le presenten.

En cuanto a la relación con mi hermana, de unos años para acá creo que ha cambiado, he pasado de ser su hermana mayor a su amiga. El hecho de que nos llevemos pocos años creo que ha influido en ello. Entre otras cosas, ahora noto que hay cosas que me cuenta a mí que a mi padres no les cuenta, que se interesa más

en mi vida y en lo que me pasa, etc.

Por último, en cuanto al futuro, está claro que genera una cierta preocupación, y creo que más en mi caso que soy su única hermana, pero yo prefiero no darle muchas vueltas y dejar que las cosas vayan surgiendo poco a poco, no sabemos el grado de autonomía que van a ser capaces de alcanzar. ¿Quién me iba a decir a mí hace unos años que mi hermana iba a tener un trabajo y un sueldo propios a los 22 años, casi antes que yo misma?

Amalia Martínez Laguna

Mi hermano Ramón me ha enseñado a buscar diversas maneras de comunicar ciertas situaciones. La última anécdota ha sido hace unos meses, cuando decidí mudarme de casa de mis padres a un piso. Llegó la hora de comunicárselo a mi hermano, empezamos diciéndole: "Amalia se va a ir a vivir sola, nos va a abandonar, ya no va a cenar con nosotros todos los días,...".

Conforme se lo íbamos transmitiendo, la cara de Ramón se iba poniendo triste y un ceño de "no entiendo" iba apareciendo en su rostro. Entonces se me ocurrió rodearle los hombros y sonriéndole decirle: "pero bueno, grandullón, si así vas a tener dos casas, dos habitaciones, y cuando vengas a dormir conmigo cenaremos lo que tú quieras y veremos la tele hasta las tantas". Y según lo iba escuchando su cara se iba abriendo y, al final, lució esa sonrisa amplia y sincera que como un resorte te hace sonreír a ti también. De hecho, el primer día que pasé en el nuevo piso fue con mi hermano. De esta forma aprendí que nosotros, ante una situación que puede ser más o menos triste, elegimos la manera de comunicársela a otras personas. Y que de algo no muy bueno, siempre se debe buscar la parte positiva. La convivencia con Ramón no deja nunca de sorprendernos y de enseñarnos cosas.

Mi hermano también me ha enseñado a tener más empatía con la gente, no sólo con las personas con síndrome de Down, sino con todo el mundo. El vivir con Ramón me ha dado una sensibilidad hacia el mundo y las personas que a veces duele y te hace sentir impotente. Por ejemplo, cuando llegaba del colegio con las gafas rotas o con arañazos en la cara y no podía hacer nada. Eso es lo que

más pesadumbre y angustia me causa, el ver cómo hay personas que se meten con él, que le insultan gratuitamente porque, simplemente, tiene peor defensa. Y el dolor de preguntar a tus padres si eso no va a acabar nunca y contestarte que no. Se te cae el alma a los pies. Pero bueno, hay que enseñarle a hacer oídos sordos de esos agravios que no tienen razón de ser.

Tener un hermano con síndrome de Down te hace madurar antes y hacerte más responsable. En mi caso, he ido asumiendo poco a poco como propia esa responsabilidad de cuidar y educar a Ramón, no ha sido en absoluto impuesta por mis padres.

Considero fundamental que las personas con síndrome de Down estén bien educados y aprendan un correcto "saber estar" para poder desenvolverse en cualquier situación o lugar en que se hallen. Cuando vamos a un restaurante irremediamente le van a mirar, al igual que nosotros miramos a ese chico/a en silla de ruedas; lo que quiero evitar es que giren la cabeza por segunda vez porque hace ruido al comer o se le cae la comida.

Mi hermano y yo hacemos muchas cosas juntos, comemos fuera, vamos al cine, y en todas y cada una de nuestras salidas no siento ni he sentido nunca vergüenza de él, todo lo contrario, el hinchazón de orgullo que me produce ir con él no me cabe en el corazón. Además, es tan agradecido, que cuando le pregunto si quiere ir al cine y me devuelve esa sonrisa suya no me deja otra opción que estrujarle entre mis brazos.

En conclusión, a mi familia y a mí Ramón nos da vida. De hecho, cuando mi madre quiere un beso le pide gasolina.

Iñigo Flórez Troncoso

¿Cómo percibo el futuro en relación con mi hermana?

En mi familia se da la circunstancia de que hay dos hermanas con deficiencia mental, por lo que esta cuestión se plantea en mi caso con algunas connotaciones peculiares.

El primer asunto que quizá merezca la pena compartir es el momento en que el futuro empieza a convertirse en una preocupación. Se trata de una cuestión con la que uno va creciendo, pero empieza a estar más presente ante determinadas circunstancias vitales que ponen de manifiesto el paso del tiempo, como la enfermedad, el envejecimiento de mis padres o la toma de decisiones vitales por mi parte o la de otros miembros de la familia. Así que sólo desde hace dos o tres años he empezado a sentirme "emocionalmente" implicado en la cuestión.

La reflexión sobre cómo vivo esta circunstancia incluye aspectos claramente positivos y otros que no lo son tanto. El primero de ellos es que, en mi caso, nunca lo he vivido como una obligación impuesta. Mis padres han procurado que ni mi hermano ni yo nos sintamos obligados a hacernos cargo de mis hermanas. Siempre han defendido que nuestra evolución vital no debe estar condicionada por una responsabilidad que, en su opinión, les compete principalmente a ellos. Este margen de libertad ha permitido que la disposición para compartir esa responsabilidad haya surgido de forma espontánea, como resultado de la madurez personal y sin generar ningún conflicto con las decisiones personales que hemos ido tomando.

Otro elemento positivo sobre el futuro, que también constituye en buena parte un mérito de mis padres, es el grado de autonomía del que disfrutaban mis hermanas. Ambas tienen una estimable capacidad para sentirse entretenidas a través de la lectura, las películas o la simple conversación. De tal forma que cuando mis padres me piden que me quede con ellas me limito a ayudarles con las comidas. El resto lo pueden hacer por sí solas. En este contexto, el hecho de que sean dos -en lugar de una- es una gran ventaja pues se acompañan, cuidan y protegen de forma recíproca.

En el caso de mi hermana con síndrome de Down, la autonomía también se extiende al ámbito laboral. Su capacidad para desempeñar una profesión influye de forma muy positiva en el modo en el que podemos afrontar el futuro, no tanto por la relativa autonomía económica

que le propicie sino por la incidencia directa que ejerce en su autoestima y equilibrio personal.

Obviamente, la cuestión económica también influye. La previsión de mis padres en torno a esta cuestión se relaciona con su decisión de evitar que nos sintamos responsables del cuidado de nuestras hermanas. Constatar que la responsabilidad económica está siendo asumida desde el presente ayuda a afrontar el futuro con más seguridad.

También supone una gran ayuda la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Siempre he sabido de su contribución a la formación y desarrollo de mi hermana. Pero constatar que también puede ayudarnos en el futuro en la búsqueda de soluciones ante los problemas que pueden surgir hace que estime aún más su existencia. Asumir mi responsabilidad en el futuro me empuja a sentirme más implicado en las actividades de la Fundación y en la necesidad de ayudar de alguna forma. Por tanto, lo hago no tanto desde la perspectiva del voluntario sino de quien se siente directamente beneficiado.

Otro elemento positivo, vinculado de alguna forma al apoyo que supone la Fundación, es la seguridad de que existen diversas fórmulas —como los pisos tutelados— para organizar la vida diaria de mis hermanas. Aunque aún es pronto para optar por una vía u otra, tranquiliza saber que existen distintas opciones en función de las circunstancias que se puedan dar.

Otro aspecto positivo en relación con el futuro proviene de la actitud de la pareja. Al contrario de lo que pueda parecer, tener dos hermanas con deficiencia mental nunca ha sido visto como un obstáculo en este sentido. Esta misma actitud se extiende a las amistades que siempre han sabido valorar a mis hermanas de forma muy positiva.

Lo más negativo relacionado con el futuro se deriva de cierta inquietud sobre los recursos psicológicos con los que todos los hermanos podamos afrontar la pérdida de alguno de mis padres. Desconozco el impacto psicológico que esta situación puede generar en mis hermanas, así como los recursos que yo mismo pueda tener para ayudarles a superar la crisis. En este sentido, constituye una buena ayuda que toda la familia podamos hablar de ello como algo natural, que deberá suceder y que tendremos que superar entre todos.

¿Cómo influyó en mí el nacimiento de mi hermana?

El nacimiento de mi hermana influyó de forma positiva. Por un lado, contribuyó a mantener la familia más unida. El hecho de que se tratara de una persona con necesidades especiales hizo que todos estuviéramos más pendientes y dispuestos a echar una mano. Yo no lo percibí como un disgusto, entre otras cosas porque mis padres no dieron muestra alguna de contrariedad. Al revés, durante mi infancia veía a mi hermana como algo bueno que proteger, que despertaba mi sentido de la responsabilidad. Me sentía orgulloso de tener a alguien "especial" en la familia, en un sentimiento parecido al que ellos mismos pueden llegar a percibir sobre su propia deficiencia. Al mismo tiempo fue para mí una muy buena compañera de juegos. Su personalidad me resultaba muy atractiva y divertida y, a pesar de la diferencia de seis años que nos llevamos, encontramos la forma de disfrutar por igual en determinados juegos. Tampoco tengo el recuerdo de sentirme desplazado en la atención de mis padres.

En el aspecto negativo, sí recuerdo momentos de impaciencia y enfado ante algunas situa-

ciones, pero no fueron más frecuentes que los que pude haber tenido con mi hermano.

¿Tuve información sobre lo que le pasaba cuando nació?

No recuerdo cómo me explicaron que tenía deficiencia. Sé que, al verla, hice el comentario de que tenía los "ojos de chinita" pero no asocio esa impresión a nada especial. Supongo que la información fue llegando poco a poco a medida que yo también iba creciendo. No tengo la sensación de que entonces hubiera necesitado más información de la que tuve.

¿Qué aspectos negativos hay o ha habido en relación con mi hermana?

Algunos ya los he comentado: la preocupación por el futuro, sobre todo en lo que se refiere a su estabilidad psicológica y la de mi hermana cuando falten mis padres. También la inquietud o el enfado cuando constataba falta de sensibilidad en otros niños o cuando volvía triste del colegio. Otro aspecto que pienso que puede ser negativo es la sensación de que mi familia gira mucho en torno al mundo del síndrome de Down, aunque se debe más a la implicación de mis padres en la Fundación que a mi hermana.