

# Los hermanos de las personas con discapacidad intelectual

**Diana Cabezas**

**D. Cabezas.** Responsable Intervención Familiar en GORABIDE, Bilbao. Subdirectora de “Síndrome de Down: Vida adulta”

La obra de teatro “*Nuestro Hermano*”, de Alejandro Melero, o “*Pasado Mañana*”, en la que trabaja Gorka Zufiarre, un actor con síndrome de Down, ponen de relieve ante el gran público los entresijos de una familia con un miembro con síndrome de Down, o con una discapacidad intelectual. Más allá del análisis sobre los aspectos formales del “hecho teatral”, lo que aquí interesa destacar es el efecto que la representación de estas obras tiene en la sociedad en general. Sin duda alguna, sensibilizan al ciudadano que vive ajeno a estas situaciones, llevan a las casas y a las sobremesas temas que no se habrían abordado de otra manera, ayuda a otras familias a poner encima de la mesa lo que está por debajo... Así pues es de celebrar que casi al mismo tiempo, y en dos espacios tan emblemáticos como la madrileña Plaza de Colón y la Gran Vía bilbaína, el gran público pueda acercarse a ver estas obras de teatro en las que el eje principal es la persona con discapacidad intelectual y su familia.

La familia es para la persona con discapacidad intelectual, como para cualquier individuo, la base sobre la que ir desarrollándose y evolucionando a lo largo de las etapas de la vida. Cada miembro del núcleo familiar es un individuo independiente pero necesariamente interrelacionado con los demás e inmerso en una compleja relación recíproca que va variando a lo largo de los ciclos vitales personales y personales. Para entender qué está pasando en una familia es preciso conocer la dinámica familiar en su conjunto, la dinámica marital, paterno-filial, fraternal, etc. así como la de cada uno de sus miembros.

Las investigaciones de los últimos años evidencian con claridad que la calidad de vida familiar favorece la calidad de vida personal, y viceversa. Esta afirmación es pura lógica, pues todos sabemos que cuando uno se encuentra “bien” irradia positividad; y también sabemos que cuando uno está mal, si la familia es funcional, debe cumplir una de sus muchas funciones: servir de apoyo emocional y soporte en momentos de dificultad personal.

En lo que respecta a las familias de personas con discapacidad intelectual, los padres, y más estrictamente la madre en tanto cuidadora principal en la mayoría de

los casos, han recibido la principal atención en estudios, investigaciones e intervenciones.

Sin embargo, tanto desde la comunidad científica como desde los propios interesados, esta emergiendo la importancia de los hermanos en lo que respecta a muy diversos temas: ¿cómo se sienten con respecto al hecho de tener un hermano con síndrome de Down?, ¿qué sentimientos afloran con respecto a la situación que viven?, ¿qué estrategias y recursos desarrollan para manejarse en la familia?, ¿y para manejarse en el colegio, en el barrio?, ¿qué sentimientos y preocupaciones aparecen en la etapa de adolescencia?, ¿y en la etapa de adultez?, ¿cómo se preparan los hermanos para el futuro cuando los padres no estén? Y así podríamos extender una lista eterna de cuestiones y asuntos que son vitales para entender al hermano de una persona con discapacidad intelectual y para acompañarle en su propio devenir personal.

De todos estas cuestiones hay una especialmente sensible y compleja: el relevo generacional, esto es, el hecho de que el hermano deba tomar decisiones que antes tomaban los progenitores y asumir quizás nuevas responsabilidades. Algunos hermanos inician un proceso de preparación e implicación en los "asuntos" de su hermano desde un primer momento; otros, se encuentran de sopetón con una situación para la cual no se habían preparado. Sea como fuere, los hermanos reclaman su papel en la familia, su derecho a saber de los "asuntos" del hermano con discapacidad intelectual, a ser consultados, a asumir las responsabilidades que deseen de acuerdo con su criterio, forma de vida y posibilidades, etc.

Hay numerosos ejemplos de la emergencia e importancia de esta cuestión. Por ejemplo, el movimiento asociativo FEAPS ha celebrado el Encuentro de hermanos/as y cuñados/as on line entre abril y junio de 2013. Se puede ver el desarrollo de este encuentro en:

([conecta2.feaps.org/communities/service/html/communityview?communityUvid=7a941f69-c02d-4e47-a2a3-caa64eaf426d](http://conecta2.feaps.org/communities/service/html/communityview?communityUvid=7a941f69-c02d-4e47-a2a3-caa64eaf426d))

A lo largo de estos meses, muchos hermanos han volcado sus reflexiones en la Red Conecta2 en torno a cuatro tópicos concretos: el futuro de tu hermano/a con discapacidad, tu futuro, el futuro en la asociación y el futuro en la comunidad. Asimismo, aparecieron otros muchos debates complementarios que giraban en torno a estas cuestiones, entre otras: cómo nos imaginamos el futuro de nuestro hermano con discapacidad, qué deben hacer las entidades, hablando del futuro en familia, etc.

Del conjunto de reflexiones que fluyeron en este encuentro virtual, FEAPS ha elaborado un documento accesible en su página web, y del cual destacamos algunos aspectos:

- Los hermanos manifiestan tener dudas sobre el futuro de sus hermanos y el suyo propio.
- Piensan que deben tomar el testigo de manos de sus padres y retomar la lucha del inicio del movimiento asociativo, así como empoderar a las familias.
- Sienten a veces frustración al ver la dificultad de dar respuesta a las necesidades de sus hermanos con discapacidad intelectual.
- La calidad de los servicios y su continuidad en épocas de recortes y crisis.
- Hablar en familia sobre lo que va a pasar cuando los padres no estén es una asignatura pendiente en muchos casos.
- Piensan que su papel es fundamental de cara al futuro.
- Poner en valor ante la sociedad la experiencia vital que supone convivir con un hermano con dificultades.

Asimismo, como colofón, este encuentro virtual culminó con el II Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con discapacidad Intelectual, que ha tenido lugar en Segovia los días 5 y 6 de octubre y en el que han participado unos 90 hermanos procedentes de todas las comunidades. El futuro, la participación, la autodeterminación han sido las claves de esta jornada de reflexión y participación. En palabras de los asistentes, *“necesitamos apoyos y herramientas que nos permitan trabajar a favor de la autodeterminación de nuestro/as hermanos/as y cuñados/as. En este sentido la formación y la información a las familias ha de ser el eje central sobre el que se debe asentar la autodeterminación”*.

Asimismo, del 31 de octubre al 3 de noviembre, tiene lugar el V Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down en Toledo. En Down España se ha creado la Red Nacional de Hermanos (RNHE), cuya coordinadora, Pilar Agustín describe extensamente en esta entrevista que recogemos de Canal Down21 ([www.down21.org](http://www.down21.org)).

## **ENTREVISTA: PILAR AGUSTÍN**



Nací en Lleida hace 22 años y tengo dos hermanos, el mediano, Guillem, con síndrome de Down. Desde siempre mi familia me ha implicado en la vida de mi hermano Guillem y me ha enseñado a vivir esta situación con la máxima normalidad posible. El compromiso hacía las personas con discapacidad, y con síndrome de Down en particular, es algo que siempre he tenido muy patente en mis padres. Soy Trabajadora Social de profesión, decisión en la que no me cabe duda tuvo mucho que ver mi hermano Guillem.

Actualmente dedico mi tiempo a mis estudios de Máster en Cooperación Internacional al Desarrollo, a trabajar como Trabajadora Social en un Centro de Servicios Sociales y a la coordinación de la Red Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA, entre otras muchas actividades.

1. Recientemente ha puesto en marcha, dentro de Down España, una hermosa iniciativa: una Red de Hermanos de personas con síndrome de Down. ¿Cómo surgió la idea? ¿Qué primeros pasos dieron para su puesta en marcha y cuál fue la respuesta que obtuvo? ¿Cuándo empezó a funcionar?

La idea surge de un primer taller con hermanos en el marco del IX Encuentro de Familias celebrado en Lleida en Diciembre de 2008. Un grupo de hermanos salimos del taller convencidos de que teníamos que organizarnos y trabajar juntos, ya que en ese primer taller pudimos darnos cuenta de la cantidad de elementos en común que tenemos y de la importancia de estar en contacto con otros hermanos que viven situaciones similares. De ese modo podríamos, al igual que ya estaban haciendo nuestros padres y los técnicos de las entidades, aportar nuestro esfuerzo para conseguir una mejor calidad de vida de las personas con síndrome de Down desde sus propias necesidades y peticiones.

A partir de ahí nos fuimos encontrando y reuniendo en diversas ocasiones, donde pudimos conocer algunos de los proyectos que se estaban llevando a cabo para personas con síndrome de Down en España, a la par que íbamos dando forma a lo que hoy es la Red Nacional de Hermanos. Y los lazos de amistad entre nosotros también iban creciendo.

Con el apoyo de DOWN ESPAÑA se organizó el I Encuentro de Hermanos y fue ya

en el II Encuentro de Hermanos en 2010 cuando se hizo el lanzamiento oficial de la Red, "su presentación en sociedad", con la aprobación de su "Manifiesto por la Constitución de un Grupo de Hermanos de personas con síndrome de Down", de un documento de funcionamiento y del plan de actividades para el siguiente año.

La respuesta ha sido bastante positiva, aunque con algunas reservas iniciales por la novedad del tema que estábamos proponiendo. Pero poco a poco, y a medida que las entidades van viendo que los objetivos de la Red y las motivaciones de los hermanos son reales y pueden salir adelante, cualquier pequeña resistencia se va convirtiendo también en apoyo.

Para mí es muy importante que durante todo este tiempo hemos estado contando con un grupo de unos 5 o 6 hermanos muy comprometidos en la vida de sus hermanos con síndrome de Down y que, gracias a ellos, hemos seguido adelante con la idea. Todo esto ha llevado a que a fecha de Febrero de 2011 tengamos ya 11 entidades adheridas a la Red con un número importante de hermanos cada una de ellas.

## **2. ¿Cómo están organizados?**

La Red está organizada siguiendo el funcionamiento y el organigrama del resto de redes de DOWN ESPAÑA. Ésta cuenta con un Comité Nacional, un grupo de Expertos de Apoyo y los Grupos Locales de Hermanos. La principal peculiaridad de esta red es que, por cada entidad, hay un hermano representante en lugar de la figura de un técnico de referencia como se hace para el resto de redes. La figura del Coordinador Local es organizar las actividades en su grupo de hermanos en colaboración con la Coordinadora Nacional, que en éste caso es la labor que desempeño yo.

Para todas las actividades es muy importante el apoyo que se está brindando tanto desde DOWN ESPAÑA, como desde cada una de las entidades que se han adherido a la Red.

## **3. ¿Cuáles son los objetivos?**

Los objetivos centrales de la Red Nacional de Hermanos pueden resumirse en los siguientes:

- Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down.
- Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down.
- Establecer un lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos.
- Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones.

Y lo que, como hermanos de personas con síndrome de Down, queremos reivindicar desde la Red es:

- La importancia del rol de los hermanos en la vida de las personas con síndrome de Down.
- El interés de los hermanos por implicarse en la vida de las personas con síndrome de Down. Al contrario de lo que puedan pensar algunos padres esto no es una sobrecarga, sino un interés personal por mejorar la vida de nuestros hermanos con discapacidad.
- La implicación de los hermanos en las actividades de las entidades como miembros de la familia.
- La necesidad y la motivación de encontrar a otros hermanos con los que compartir experiencias, dificultades, cotidianidades, etc.

#### **4. ¿Qué actividades han llevado a cabo hasta ahora y cuáles se proponen realizar en un futuro inmediato?**

Desde que la primera idea de la Red empezó a rondar por nuestras mentes hemos realizado diversas actividades, entre las cuales destaco las siguientes:

- Organización del I y el II Encuentro de Hermanos en la ciudad de Madrid, donde hermanos de toda España tuvimos oportunidad de debatir sobre temas tan importantes para la vida de nuestros hermanos con discapacidad como el empleo, el envejecimiento, la vida autónoma e independiente... Y de cómo nosotros como hermanos podíamos apoyar a esos procesos. Así como reflexionar conjuntamente sobre la influencia que podía tener en nuestras vidas el hecho de tener un hermano con síndrome de Down.
- En los grupos locales se han realizado Jornadas de Formación para hermanos sobre diversas temáticas de interés (formación, acceso a la vida adulta, educación, cómo ayudar a los hermanos en momentos de desilusión...)

Todo ello sin olvidar la actividad más importante de todas, que ha ido siendo la iniciación de grupos de hermanos en un número cada vez mayor de entidades. Y por supuesto, con todo lo que la creación de estos grupos conlleva de contacto con técnicos y Junta Directiva de la entidad, de elaboración de la convocatoria, de preparación de materiales para la misma y de contacto con los hermanos de la entidad.

A lo largo de este año queremos realizar una pequeña guía a modo de "manual de actividades" para que pueda estar disponible en todas las entidades que quieran trabajar con hermanos de personas con síndrome de Down y pueda servir a modo de recopilación de actividades que se pueden organizar desde las mismas.

Y desde los grupos de hermanos de las asociaciones se están planeando actividades

que van desde la participación en escuelas de padres a cine fórums, pasando por actividades lúdicas y de formación en diversos aspectos; todo ello en función de los intereses y motivaciones detectados en cada uno de los grupos locales.

## **5. ¿Existen algunos aspectos que pudiéramos considerar comunes a los hermanos?**

De acuerdo a las conclusiones del II Encuentro de Hermanos (Noviembre 2010), uno de los rasgos comunes a todos los hermanos de personas con síndrome de Down es una cierta calidez humana que se traduce en todos los aspectos de la vida. En realidad ésta es una sensibilidad que puede darse en otras personas que también han tenido que vivir situaciones especiales, no únicamente un hermano con síndrome de Down, pero que inevitablemente afecta a la forma de vivir la vida. Por supuesto que éste es un rasgo que tampoco tiene por qué darse siempre, pero muchos de los hermanos a los que he ido conociendo a lo largo del tiempo y por lo que se puede encontrar en la bibliografía sobre el tema, así se suele destacar, y se repite mucho la idea de que "mi hermano con síndrome de Down ha influido mucho en mi forma de ser y de actuar".

Y una idea fundamental es la cercanía que un hermano supone para otro, tenga o no discapacidad uno de ellos, y eso es algo que por supuesto facilita que se pueda tener un mayor conocimiento de los intereses reales del hermano y que, en muchos casos, éstos no serán compartidos con los progenitores por la diferencia generacional.

## **6. ¿Cuáles son sus principales problemas? ¿Y sus principales "talentos"?**

Uno de los principales "talentos" de los hermanos es la capacidad de aportar nuevos puntos de vista a las actuaciones que ya se vienen llevando a cabo para y con las personas con síndrome de Down. Los hermanos tenemos una posición privilegiada para conocer de cerca a nuestros familiares con síndrome de Down y podemos detectar algunas de sus necesidades y reclamos hacia la familia, las entidades y la sociedad en general. Otra de las fortalezas de los hermanos es la capacidad que tenemos de cambiar las ideas de las personas de nuestro alrededor, ya sean amigos o compañeros de trabajo, ya que al ser transmisores de la realidad de las personas con síndrome de Down, estamos contribuyendo al cambio de ciertos estereotipos o ideas preconcebidas. Y una de mis fortalezas favoritas es la capacidad de dar aquellos pasos que los padres a veces no se atreven a dar, y dejar que realmente nuestros hermanos con síndrome de Down exploren sus capacidades y puedan también desafiar sus límites al igual que haríamos cualquiera

de nosotros.

En cuanto a problemas, podríamos nombrar la falta de formación en temas relacionados con la discapacidad de algunos hermanos, ya que tienen muchas ganas de participar y de tomar posiciones respecto a la vida de las personas con síndrome de Down pero carecen de muchos elementos de reflexión y de contextualización. Pero en cualquier caso, ojalá todas las carencias fueran como ésta, ¡porque precisamente estar formados e informados es uno de los objetivos de la Red Nacional de Hermanos!

## **7. ¿Qué hace falta para que un hermano pueda incorporarse a esa red?**

Cualquier hermano que viva en España y que tenga interés por la Red Nacional de Hermanos puede acercarse a la entidad donde acuda habitualmente su hermano con síndrome de Down, y que forme parte de DOWN ESPAÑA, y preguntar por la existencia de un grupo de hermanos en su localidad que se encuentre adherido a la Red. Para ser coordinador local de la Red se pide una edad mínima de 18 años, pero cada entidad regula a partir de que edad se puede comenzar a participar de forma activa.

En caso de que en la entidad todavía no exista ningún grupo de hermanos ni se tenga contacto con la Red Nacional de Hermanos, está la posibilidad de hablar con la Junta Directiva e iniciar este contacto para que la entidad pueda adherirse y comenzar a trabajar junto a otros grupos de hermanos que ya se encuentran en marcha.

Y para cualquier otro hermano con inquietudes e interés por participar en una red de hermanos, pero que no se encuentre en España, las puertas están abiertas para crear estructuras similares en otros países. Y por supuesto, si la experiencia que estamos teniendo en España puede servir para otras iniciativas, sería muy bueno ir estableciendo redes todavía más amplias.