la pespectiva de un padre*

elise mcmillan

traducido por fabián sainz modinos

Para los padres, los primeros pensamientos que vienen a la cabeza cuando sabes que tu hijo tiene discapacidad son para ese hijo – ¿qué pasa con su salud, vida, calidad de vida? Justo tras estas preguntas vienen pensamientos sobre cómo influirá esto en el resto de la familia: ¿qué significa para los demás hijos? ¿Qué significa para sus vidas? También al inicio, mi marido y yo nos preocupamos por cómo influiría en nuestro hijo mayor tener un hermano con discapacidad. ¿Cómo aceptaría a su hermano? ¿Cómo se lo diría a sus amigos? ¿Qué significaría en nuestra familia?

Para nosotros, y para muchas otras familias, tener un miembro con discapacidad en la familia significa una vida más rica, más completa, a veces más desafiante; pero para muchos, esa riqueza es algo que aprendes según vas. Una mayor información a las familias y hermanos, más consejo y más apoyo harían la jornada más fácil de navegar. Posiblemente, la mayoría de los hermanos llegarían al mismo punto que llegó nuestro hijo Jim: "Cuando me preguntas quién ha influido más en mi vida, la respuesta es mi hermano Hill. De él he aprendido la paciencia, y también lo que es realmente importante".

nuestra familia

A menudo bromeamos con que hemos tenido nuestro propio laboratorio para explorar temas de hermanos en casa con Jim (18 años), Hill (16) y Cate (15). Hill tiene síndrome de Down. ¿Qué significa ser el hermano mayor de un chico con síndrome de Down? ¿Cuál es la influencia de ser la hermana de un hermano mayor con síndrome de Down?

En algunos aspectos, nuestros hijos están teniendo las mismas experiencias que otros hermanos. Hay veces que tener un hermano o hermana mayor que te cuide es puro disfrute. Hay otras veces que ser hijo único suena maravilloso. Escuchando a mis hijos, sé que tener un hermano con síndrome de Down ha profundizado sus relaciones. No es fácil ser aún un niño y tener que defender a tu hermano porque otros le han llamado "retrasado".

La investigación, la intervención, la información y los programas son cruciales para nuestra familia. Hemos hallado que hay muchos libros y otras fuentes de información y consejo sobre el trato con un hijo que tiene discapacidad. No hay, con mucho, tanta información sobre el

trato con hermanos y los asuntos que afrontarán. Las cosas están empezando a cambiar, pero aún hay pocos lugares donde los hermanos puedan recibir consejo, información y apoyo. Digno de mención entre estos programas es el Programa Don Meyer de apoyo a hermanos.

Sabemos que las personas con discapacidad y sus hermanos viven cada vez más años, y en muchos casos, ahora, estos miembros de la familia con discapacidad sobrevivirán a sus padres – algo que no era así hace 50 años. Hacia el 2030, el número de personas mayores con discapacidad se espera que se triplique. En nuestra propia familia, las posibilidades de que nuestro hijo nos sobreviva son buenas. Esta posibilidad es algo que se ha discutido en casa hace ya varios años. ¿Cómo aseguramos que ayudaremos a Hill a hacer planes? ¿Cómo ayudamos a nuestros otros hijos, de forma que creemos la mejor trayectoria posible? ¿Por qué en algunas familias, los hermanos permanecen unidos durante sus vidas, mientras en otras, los miembros de la familia se hacen extraños?

abrir las líneas de comunicación

Una de las cosas que decidimos pronto en nuestra propia familia fue que intentaríamos tener una comunicación abierta sobre la discapacidad de Hill. Intentamos lograr esa comunicación abierta con nuestros propios padres, nuestros amigos y nuestro hijo mayor. Nunca ocultamos el hecho de que Will tenía síndrome de Down, y cuando Jim creció e hizo más preguntas, intentamos responderlas lo mejor que pudimos. Jim conoció a su hermano Will pocos días después de que naciera, cuando Jim tenía 2 años y medio. Nos había preocupado que ver a Will en la unidad de cuidados pediátricos enganchado a varias máquinas y tubos asustaría a su pequeño hermano. Al contrario, nuestros doctores nos avisaron que Jim aceptaría ver a Will mucho mejor que nosotros; y así empezó la unión especial que existe hoy entre nuestros hijos.

La forma en que se comienza la etapa en el primer momento puede tener una tremenda influencia en la vida que lleve la persona con discapacidad y su/s hermano/s. El número de personas que siguen preguntando si hemos dicho a nuestro hijo que tiene síndrome de Down y si hemos hablado a su hermano y su hermana sobre su discapacidad me impresiona. Compartir esta información de una forma abierta y sensible es algo que consideramos clave. Cómo se hable a los demás niños sobre la discapacidad de su hermano puede ser crucial en sus importantes relaciones en desarrollo.

Una clave que ha encontrado nuestra familia es que es muy importante hablar de forma abierta estas cuestiones – incluso aunque no siempre resulte totalmente cómodo. Para mi, siempre ha sido como hablar con tus hijos sobre sexo. Puedes estar seguro de que van a oír otra información de los amigos, la escuela e Internet. La mejor viene de los padres.

La mejor comunicación dependerá también del tipo de discapacidad. Tratar con una discapacidad como el síndrome de Down puede ser para una familia muy diferente de tratar con el autismo. Conocer los mejores enfoques en estas distintas circunstancias podría ser tremendamente útil para los padres y hermanos.

tratar con las escuelas y la comunidad

Ser aceptado por un hermano en la inti-

midad y confort de tu propia casa es una cosa. Ser aceptado en la escuela y en la comunidad puede ser otra. Hemos tenido cuidado al buscar y planificar actividades en las que puedan participar los tres hijos. Los hermanos de Will siempre son los primeros en hacernos saber cuando uno no es tratado con justicia o respetado por otros niños del grupo. Hemos observado esas relaciones en todo desde el fútbol, a los Scouts o el coro parroquial. En los Scouts, Jim y Will pertenecían al mismo grupo. En el coro, Cate y Will estaban juntos en el coro juvenil. Cate tuvo que aguantar la vez que su hermano quiso ser la "rosquilla humana" la noche de los talentos.

Durante esos años de formación, aparece toda una amplia serie de preguntas. ¿Está su hermano con discapacidad en la misma escuela? ¿Qué ocurre cuando la familia va a su parroquia u otro lugar de culto? ¿Hay un lugar para el hermano con discapacidad? ¿Qué pasa con los años de la adolescencia? ¿Qué pasa cuando los hermanos y hermanas están trabajando, o de viaje fuera de la ciudad? ¿Qué ocurre al hermano con discapacidad? Muchas escuelas y organizaciones comunitarias están desarrollando programas de apoyo a las personas con discapacidad. Igual de importante puede ser apoyar a sus hermanos y familiares. Demasiado a menudo, esto puede pasarse por alto.

expectativas de los hermanos

Cualquier padre te dirá que los hermanos observan muy de cerca las expectativas de los padres sobre sus hermanos y hermanas. ¿Cuáles son las expectativas y cómo se distribuyen? Todos los padres conocen la frase: "No es justo, a *él* no le hiciste hacerlo". Esta dinámica familiar puede magnificarse cuando tienes a un miembro de la familia con discapacidad. Algo tan simple como cómo se gestionan las tareas domésticas puede tener un tremendo impacto. Hemos intentado tener siempre tareas para todos nuestros hijos – y enfrentaría la habilidad de Will para doblar toallas a la de cualquiera. Es importante que tengamos estas expectativas. Todo el área de las expectativas puede ser un reto. Hemos oído de casas donde se espera que las chicas cuiden a sus hermanos. Hemos sabido de otras que no tienen muchas expectativas para sus hijos con discapacidad. Todos estos enfoques pueden tener un enorme impacto en las vidas de todos los hermanos. Al mismo tiempo, los padres y amigos deben estar observantes y dar apoyo a los hermanos que piensan que deben ser los "hijos perfectos" para hacer todo lo que su hermano pueda o no pueda realizar.

Nunca olvidaré a una chica que me dijo que no podía contar a su madre un problema que tenía en la escuela. "Mi madre ya tiene bastante con mi hermano", dijo la chica, que tenía un hermano mayor con autismo. "No puedo contarle mis problemas".

necesidades de los hermanos

Tenemos la suerte de que, desde muy pronto, nuestros otros hijos participaron en los Sibshops (Talleres de Hermanos), grupos de apoyo desarrollados por Don Meyer. Fueron iniciados en nuestra comunidad por un pediatra que se implicó después de ver en demasiados casos que los otros hijos se pasaban por alto; era casi como si fueran con piloto automático.

Nuestros hijos disfrutaban al tener ese tiempo en los primeros años para compartirlos con otros niños que afrontaban algunos de los mismos asuntos. Se daban cuenta de que no estaban solos. Es necesario mucho más estudio e investigación en esta área para ayudar a responder cuestiones como las siguientes: ¿Qué cambia en la vida de un niño por tener

un hermano con discapacidad y qué no cambia? ¿Es un hermano realmente una persona cambiada y mejor por ser hermano? ¿Realmente se dedican más hermanos a profesiones de servicio?

En este proyecto Sibnet (Red de hermanos), Don Meyer facilitó una discusión sobre SibNet y algunos de sus temas:

1. El derecho a la vida propia: el derecho básico de los hermanos a sus propias vidas.
2. Reconociendo las preocupaciones de los hermanos: un amplio abanico de emociones a menudo ambivalentes.
3. Oportunidades de conocer a iguales.
4. Oportunidades de obtener información.
5. Preocupaciones de los hermanos respecto al futuro.

¿que trae el futuro? ■ ■ ■

Incluso en los primeros años, la pregunta que ronda a muchas familias es: "¿Qué pasa cuando nuestros padres se hayan ido?" Ha sido interesante en nuestra propia casa oír las diferentes respuestas de nuestros hijos según han ido creciendo. Cuando los tres eran jóvenes, tenían la solución perfecta. Comprarían la casa de al lado, y vivirían los tres allí.

Los tres tienen sus propias ideas sobre su edad adulta, pero el futuro de Will siempre ha sido el tema de discusión para Cate y Jim. ¿Se espera que cuidemos de Will? Y más, y más, y más. Las preguntas para muchos hermanos siguen siendo: ¿Qué pasa cuando nuestros padres ya no estén? ¿Quién va a ser responsable? ¿Y si yo no quiero? Tenemos la oportunidad de trabajar con un fantástico grupo de hermanos que realmente están entre los primeros en ver a sus hermanos vivir vidas más largas, más plenas fuera de las instituciones y en la comunidad. Mediante la investigación y los programas, pueden ofrecernos respuestas importantes sobre cómo apoyar a las familias y hermanos en el futuro. Al fin y al cabo, han vivido el papel como hermanos, como hermanas, y como cuidadores a largo plazo de las personas con discapacidad. Hay mucho que aprender de ellos.

Mi propia hija, Cate, escribió hace poco sobre las acciones de su hermano en un torneo de baile.

> *Yo había obtenido el sexto lugar. Estaba intentando no romper a llorar. "¿Lo hiciste lo mejor que podías?", me preguntó Will. "Entonces siempre te querré", dijo. La lección que aprendí de Will aquel día estará siempre conmigo.*

Otra hermana menor de un chico con discapacidad dijo:

> *A veces me pregunto cómo sería tener un hermano normal. Creo que un hermano normal sería más egoísta y tozudo. Mi hermano no lo es. No lo cambiaría. No querría cambiar nada en él.*

Autora:

Elise McMillan, J.D., Directora de Community Outreach, Vanderbilt Kennedy Center for Research on Human Development, Peabody #40, 230 Appleton Place, Nashville, TN 37203. E-mail: elise.mcmillan@vanderbilt.edu

* Artículo traducido del original: McMillan, E. (2005). A Parent's Perspective *Mental Retardation, Vol. 43, 5,* 351-353