SOCIEDAD | DISCAPACIDAD

LAZOS DE SANGRE

Coinciden en que crecer junto a una persona con discapacidad intelectual les ha hecho mejores personas, más tolerantes y más sensibles a la diferencia. Y, sobre todo, en que siempre van a ser su apoyo. Las asociaciones del sector, que cada vez más se están ocupando más del envejecimiento de sus usuarios, le dan una importancia vital a los hermanos. En estas líneas tres familias nos cuentan su relación y cómo ven el futuro

ANGÉLICA GONZÁLEZ / BURGOS
FOTOS: VALDIVIELSO

Es la grandísima preocupación que tienen siempre, y casi desde el principio, los padres de las personas con alguna discapacidad intelectual, el 'cuando yo no esté'. Qué será de mi hija o de mi hijo en el momento en el que yo falte o quién le cuidará son algunas de la preguntas más recurrentes que se hacen en todas las familias y que las asociaciones tienen muy presentes a la hora de elaborar los proyectos vitales de cada una de las personas de las que se ocupan. Aspanias, la más veterana y, por lo tanto, la primera que se ha enfren-

María Jesús, Juan José y Julita

Las chicas de Juanjo

Julita y María Jesús Rodríguez Villarroel, de 58 y 61 años, respectivamente, sufren una discapacidad intelectual desde muy pequeñas. Cree su hermano Juan José que fueron unas convulsiones febriles que padecieron siendo bebés las que las provocó esta condición, ya que nacieron con total normalidad. La familia Rodríguez Villarroel ha sufrido mucho. Además de la discapacidad de Julita y María Jesús perdieron a otros dos hermanos, uno con parálisis cerebral, pero son de esa clase de gente que se crece ante las adversidades. No hay más que ver la alegría que desprenden cuando están juntos. «Fíjate cómo lo harían de bien nuestros padres que yo no fui consciente de que mis hermanas tenían una discapacidad hasta que fui bien mayor. Allí a todos nos trataban por igual y éramos una piña», cuenta Juanjo, que ahora es vicepresidente de la Fundación CISA de Aspanias. Ya sus padres fueron una de las familias fundadoras y él padre, que era albañil, se empleó a fondo para poner en condiciones el primer local que utilizaron y establecer allí el colegio de San José de Cupertino para que los niños con discapacidad pudieran estudiar porque no es que en aquel tiempo no existiera la escuela inclusiva, que tampoco, sino que mucha gente consideraba que ni siquiera tenían que acudir al colegio como el resto de los niños.

«Para nosotros siempre han sido muy especiales. Yo siempre las he llamado mis niñas -ahora no porque tengo nietas- pero siempre serán mis chicas. Con ellas pasamos las vacaciones, nos vamos de viaje y están en todas las celebraciones familiares, que son muchas. María Jesús y Julita son sagradas en mi familia», recuerda Juanjo, quien asegura que tanto él como el resto de los hermanos siempre tuvieron claro que 'las chicas' eran responsabilidad suya: «Ha sido una continuación del trabajo que hicieron nuestros padres y nunca lo hemos visto como una carga».

Julita y María Jesús vivieron con los padres hasta que murieron y ahora la primera comparte piso con su novio y la segunda reside en el centro de Puentesaúco, ambas viviendas bajo la responsabilidad de Aspanias. Julita está felizmente jubilada tras años de trabajo en el Centro Especial de Empleo y María Jesús continúa su labor en el centro de día. Ninguna de las dos está incapacitada legalmente porque, como explica su hermano, no lo necesitan ya que son bastante autónomas y solo necesitan algo de ayuda a la hora de organizarse con el dinero. «¿El futuro? Pues si no estamos nosotros y ellas lo necesitan en algún momento, Aspanias asumirá su tutela. Esto era la gran preocupación de mis padres. ¡Si supieran lo bien que están ahora!»

Elia, Juan y Lourdes

«Juan tiene una habitación en cada casa»

Elia y Lourdes no pueden estar más orgullosas de su hermano Juan. Para ellas crecer con una persona con síndrome de Down les ha hecho, explican, mucho más empáticas y sensibles con quienes son diferentes del resto: «Vivir con la discapacidad nos ha hecho distintas, nos ha aportado muchísimo y nos ha dado mucha unión como familia», cuenta Elia, para quien Juan es, simplemente, su eterno compañero de juegos, de trastadas y de ingenios para molestar a Lourdes, la hermana mayor. La familia Garrido-Lestache Touchard es una de las fundadoras de Síndrome de Down Burgos y la madre, Lourdes Touchard,

tado tanto al fenómeno del envejecimiento de sus usuarios como a la desaparición de sus madres y padres lleva desde el año 2005 -cuando creó su servicio de Familias- trabajando con los hermanos. «Lo más frecuente es que no se desentiendan de la persona con discapacidad intelectual y cuando desaparecen los padres les indicamos que ellos no tienen que jugar ese papel, que deben estar pendientes de ellos, claro, e intentar que no se rompa el vínculo, pero que tampoco tiene que angustiarles la idea de dejarles, por ejemplo, en una residencia», explica Susana Urrutia, psicóloga del servicio de Familias, quien añade que es muy frecuente que los padres les transmitan la preocupación que les genera el hecho de tener que dejar el cuidado del hijo con discapacidad a los hermano cuando ellos ya no puedan ocuparse o fallezcan. Esta asociación fue la primera, fue en 2006, en abrir en la comunidad autónoma una residencia para personas con discapacidad intelectual mayores, que está ubicada en el barrio de Fuentecillas.

En Autismo Burgos, que tiene unos pocos años menos de vida que Aspanias, también se trabaja desde hace tiempo con el fenómeno del envejecimiento ya que este se presenta con prematuridad en las personas con trastorno del espectro autista. Así, se fomentan los hábitos saludables y se atienden tanto los aspectos físicos (alimentación, sueño) como emocionales que afectan directamente a la esperanza de vida de sus usuarios y se adoptan medidas preventivas a nivel médico con analíticas anuales o vigilancia odontológica y oftalmológica.

> «A los hermanos les decimos que estén pendientes pero que **no asuman** el papel de los padres», dicen en Aspanias

Y en Síndrome de Down Burgos están a punto de abordarlo. Hasta ahora no lo habían visto como una necesidad perentoria ya que sus usuarios son más jóvenes. De hecho, la media de edad está entre 25 y 27 años, y aún así, ya se trabajan mucho con ellos las medidas preventivas imprescindibles para que se mantengan lo más activos y saludables posible porque, como ocurre con otras discapacidades intelectuales, las personas con síndrome de Down tienen síntomas físicos y emocionales de personas mayores cuando aún no han cumplido, por ejemplo, los 50 años, y no es infrecuente que presenten demencias seniles a edades más tempranas que el resto de la población. En este sentido, el gerente de la asociación, Luis Mayoral, explicó que una de las líneas maestras de su nuevo plan estratégico para los próximos tres años será, precisamente, el abordaje de las necesidades que van a surgir con el envejecimiento de sus usuarios.

fue su primera presidenta. «Cuando Juan nació no había absolutamente nada, por eso el trabajo que hizo nuestra madre con el resto de las madres fue impresionante creando una red de apoyo para familias que se encontraban con la sorpresa de un nacimiento con síndrome de Down», explican las dos al alimón.

Por eso están tan contentas de ver cómo Juan, gracias a lo que ha conseguido la asociación que su madre fundó, es ahora un hombre completamente autónomo. Aún así les gusta estar pendientes de él, que ahora vive de lunes a viernes en un piso de apoyo y el fin de semana lo pasa o en casa de sus padres o de cada una de ellas. «¿Qué pasará cuando nuestros padres no estén? Juan es uno más de nosotros y tiene una habitación en cada casa, ellos lo saben bien. En cualquier caso, tampoco nos gusta adelantarnos, ya iremos viendo, de momento nos gusta vivir el día a día», aseguran.

Tanto Elia como Lourdes aseguran que Juan es feliz, que disfruta de ser independiente pero también de estar con ellas y con sus respectivos hijos y amigos: «Sus sobrinos le adoran y nuestros amigos siempre le han aceptado como uno más, en esto hemos tenido mucha suerte y se lo agradeceremos siempre».

Mamen y Pedro

«Pedro es mi debilidad»

A Pedro Martín del Pino, de 44 años y con un trastorno del espectro autista, le encanta el fútbol, la leche con mucho Cola-Cao, los dibujos y las fiestas, todas las fiestas: las de San Pedro, las navidades... Pero, sobre todo, le encanta estar con su hermana Mamen, que le lleva a tomar el vermú: «La quiero mucho porque hacemos dibujos», explica, muy atento a la conversación en la que Mamen cuenta cómo es ser la hermana pequeña de un chico autista: «Para mi hermana Silvia y para mí siempre fue uno más, mi madre se encargó en integrarlo perfectamente y de que no hubiera ninguna diferencia». Su madre, Mª Ángeles, fallecida en 2013, fue una auténtica luchadora. Fundadora de Autismo Burgos junto con otras familias, no paró de ir de una consulta a otra hasta que le dijeron qué ocurría con Pedro: «Eran unos tiempos en los que no se conocía nada de este trastorno e incluso le llegaron a decir que estaba sordo y que procurara hablarle mucho y de frente. Por eso nos reímos, porque nos dijeron que no iba a hablar... ¡y ahora no calla!».

«¿Que cómo ha sido crecer con Pedro? Estupendo. Yo tengo adoración por él, es parte de mi vida, mi debilidad y un orgullo que me conozcan como 'la hermana de Pedro'», afirma Mamen, en cuya familia ya ha habido que tomar decisiones con respecto a Pedro cuando murió la madre y por ser su padre ya de una avanzada edad. Al principio, asumió ella el cuidado de padre e hijo pero desde la asociación le dijeron que quizás debería plantearse que Pedro viviera en una de las casas que tiene Autismo Burgos para que estuviera más aliviada: «Las últimas palabras de mi madre antes de fallecer fueron para él, que le cuidáramos y le quisiéramos mucho y aunque no hizo falta que nos lo dijera yo sentía que era una deuda que tenía. Me costó mucho tomar la decisión porque yo a mi hermano le necesito y necesito estar con él pero al final lo hice. Él vive ahora en El Olivo y pasa los fines de semana y las fiestas con nosotros, le encanta ir al pueblo y ayudar a mi padre con el huerto».

Mientras Mamen habla, Pedro la mira con un amor infinito y le pide que le cuente cómo serán los planes para el fin de semana o con quién va a jugar el Madrid: «Siempre hemos procurado que tuviera una vida muy plena, mi madre trabajó mucho para ello y nosotras siempre tenemos cosas que hacer con él».

Mamen se emociona cuando se le pregunta si cree que Pedro es feliz: «Este año nos hemos hecho de la peña Los Felices y un día, después de la ofrenda de flores, le dije que si quería venir un momento a casa a pasear a mi perrita. Por el camino y sin venir a cuento me dijo '¡soy más feliz'! Le pregunté que por qué y me contestó que porque la vida le trataba muy bien. No puedo pedir más».