

# estrela

» El médico y profesor vigués Manuel Esteban, ganador del Premio Xerais de novela, relata a FARO los miedos, las dificultades, los retos y las esperanzas que acompañan a los padres que, como él, tienen un hijo con síndrome de Down. Desea que su novela, "A ira dos mansos", sirva para ayudar a otras personas que se encuentren en una situación similar a la suya

Manuel Esteban, con su hijo Antón en la entrada de la asociación Down Vigo este pasado jueves. // Ricardo Grobas



## UN PREMIO DE NOVELA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

### iNDICE

#### 4 reportaje



Rosalía de Castro.

El Archivo Baltar desvela aspectos insólitos de las vidas de Rosalía de Castro y Castelao

#### 12 arte



Jaime Trigo.

El gallego Jaime Trigo expone su colección de arte en alabastro, la mejor del mundo en su género

#### 13 antropología



Recreación del "hobbit" de Flores.

El "hobbit", nueva especie en la historia de la evolución humana

## REPORTAJE

“VIVEN INSTALADOS EN EL PRESENTE Y NO TIENEN RENCOR NI PREJUICIOS; HAY MUCHÍSIMO QUE APRENDER DE ELLOS”. MANUEL ESTEBAN DESVELA EL DÍA A DÍA DE UNA FAMILIA CON UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN

# ESCRIBIENDO CON ANTÓN

El médico y escritor vigués Manuel Esteban, con su hijo Antón en la asociación Down Vigo.

Texto: J.A. OTERO RICART  
Fotos: RICARDO GROBAS

“Éramos unos padres primerizos, jóvenes, y trabajábamos los dos como médicos residentes en un hospital de Asturias. Allí, con todo tipo de atenciones por parte de nuestros compañeros, iba a nacer nuestro primer hijo. Nació con síndrome de Down y con un problema cardíaco, por lo que hubo que evacuarlo en helicóptero a Oviedo. Fue todo muy traumático. La primera semana fue muy dura, sin apenas poder verle porque estaba en la UVI”. Así recuerda el vigués Manuel Esteban los primeros momentos tras el nacimiento de su hijo Antón, que ahora tiene 12 años. Manuel y su mujer, Eva Estévez, tienen otro hijo, Martín, de 7 años.

Manuel Esteban Domínguez es el flamante ganador del Premio Xerais de Novela con “A ira dos mansos”, una novela negra ambientada en Vigo con una trama trepidante que trata sobre la inclusión, la dignidad y el respeto. Confiesa que la novela surgió de la necesidad de exteriorizar su experiencia con personas con síndrome de Down. “Empezó en forma de unos pequeños cuentos, pero la historia fue creciendo y acabó en una novela negra, una fórmula propicia para lo que yo quería contar: cuestiones morales, contradicciones, superación de prejuicios...”, comenta Esteban, que espera que la novela “sirva de altavoz, pero sobre todo creo que puede ayudar a las personas que hayan pasado o estén pasando un trance como el nuestro. Creo que puede ser terapéutico”.

Antes de dedicarse a la docencia, el ganador del Premio Xerais ejerció la medicina en Asturias, Canarias y Galicia, concretamente en

Vigo, donde su mujer trabaja ahora como médico de familia. En la actualidad es profesor en el CIFP “Manuel Antonio” y durante ocho años fue vicepresidente de la asociación Down Vigo. “Nosotros somos los usuarios y gestionamos un poco la dirección en la que queremos ir, pero el trabajo en la trincherla lo llevan a cabo 32 profesionales, con la directora Ana Tejada a la cabeza”.

¿Y cómo reaccionan los padres cuando se enteran de que su hijo tiene síndrome de Down? “Cada caso es distinto –dice Manuel Esteban–; no es igual que te den el diagnóstico durante el embarazo a que lo conozcas por sorpresa en el momento del parto. O que sean unos padres jóvenes, como en nuestro caso, o tengan ya una edad de riesgo. En todo caso es muy duro. Algo que tenía que ser una celebración se convirtió en un duelo; y eso emocionalmente es terrible. En un primer momento lo único que veíamos eran problemas; problemas inmediatos, a medio y a largo plazo”.

Añade que la situación empieza a cambiar “cuando comienzas a ver crecer a tu hijo. Ves que el niño empieza a reír; que disfruta, que le gusta la música... Compruebas entonces que los problemas estaban ahí –no éramos tan necios–, pero sobre todo que son problemas que te ponen los demás. Tú, en el día a día le ves crecer, sonriente, encantador, que

aprende lo que puede... Y de repente te dicen en la guardería que no tienen experiencia con este tipo de chicos y que para ellos es un problema. Te lo dicen de muy buena manera, pero para los padres es un pequeño muro. Y junto a ese van surgiendo otros muros, algunos no tan pequeños”.

En opinión de Manuel Esteban hay tres o cuatro cuestiones que al final acaban poniendo las cosas en

su sitio: “Primero, verlo crecer. Eso es fundamental porque te devuelve los pies a la tierra y hace que te centres en lo que es realmente importante. Otro factor es el tiempo, que va poniendo las cosas en su sitio y actúa como un bálsamo. Luego, la risa; si uno es capaz de reírse, de disfrutar, a pesar de las dificultades uno tira para adelante. Y por último, y aquí está el origen de mi novela, uno necesita desahogarse, contar las cosas que le suceden”.

## Cuidados médicos

En general, las personas con síndrome de Down tienen más probabilidades de contraer cierto tipo de enfermedades. Aunque Manuel Esteban, “como médico, pondría muchos matices”. Comenta que hay dos cuestiones importan-

tes cuando unos padres tienen un hijo con síndrome de Down. La primera consiste en “absorber el impacto, que es inevitable. Pero otra cuestión no menor durante los primeros cuatro o cinco años es el seguimiento de los programas de salud. Porque hace no tanto –unos veinte años–, la vida media de las personas con síndrome de Down no llegaba a los 40 años; en realidad hay una trampa estadística porque muchos morían en los primeros años de vida, por problemas cardíacos, de tiroides, algunas variantes de leucemia. Son patologías que las personas con síndrome de Down tienen alguna probabilidad más de

contraer y que si se detectan a tiempo se pueden corregir o evitar. En la edad adulta, por el contrario, tienen menos riesgo de padecer un infarto, de tener caries... Al tener un cromosoma de más en el par 21, sintetizan más proteínas de un tipo, lo que les aumenta el riesgo de padecer unas enfermedades, pero les previene en otras patologías”.

Antón sabe que tiene síndrome de Down. A sus doce años, está empezando a tomar conciencia de que tiene una condición particular. “Pero no se tiene a sí mismo como especialmente singular –explica su padre–. Se ve como otro chaval más; quiere jugar, quiere disfrutar, quiere reír como sus compañeros. Nosotros procuramos inculcarle que tiene una peculiaridad, pero como los demás tienen otras”. Estudia 6º de Primaria en un colegio normal, no en uno especial, y el año que viene empezará la ESO. A Antón le encanta bailar y la música. Su padre dice que quiere ser artista, aunque él nos confiesa que le gustaría estudiar Medicina.

Reconoce Manuel Esteban que en el aspecto de la educación se ha mejorado muchísimo, aunque hay que seguir trabajando en dotarles de alternativas. “Cualquier chaval que no tenga capacidad para seguir estudiando debería tener una alternativa, no podemos dejarlos tirados en la cuneta. Y eso mismo lo pido para el colectivo con síndrome de Down. Es algo que trabajamos en la asociación; no podemos dejarlos simplemente en casa vegetando”.

¿Y son especialmente cariñosos los niños con síndrome de Down? A Manuel Esteban no le gustan las



Una de las actividades formativas que realizan en Down Vigo.

» “Algo que tenía que ser una celebración se convirtió en un duelo; y eso emocionalmente es terrible. En un primer momento lo único que veíamos eran problemas” «



generalizaciones, pero admite que debido a cierta inseguridad que adquieren durante su desarrollo tienden a ser especialmente cariñosos. "Más bien habría que decir que son muy poco rencorosos; viven instalados en el presente –algo que refleja en la novela– No le dan vueltas a lo que pasó ayer o a lo que va a pasar mañana; hoy es hoy y lo que toca es lo de hoy. En ese sentido son extremadamente peculiares, para bien. No tienen rencor ni prejuicios, hay muchísimo que aprender de ellos".

**Trabajar la autoestima**

A Antón le encanta estar con la gente... Recuerda su padre que con menos de dos años, durante un trayecto en autobús se convirtió en el centro de atención de todos los pasajeros. "En aquel momento tomé conciencia de cómo era capaz –y lo sigue siendo– de ganarse a la gente con un gesto o con una sonrisa. A donde él no llega, solicita la ayuda para poder llegar. Su inteligencia emocional es extremadamente lúcida, intensa. Por ahí tienen mucho que enseñarnos". Las personas con síndrome de Down no tienen más problemas de socialización que otras personas, "dependiendo de lo que se avergüence cada familia de sí misma. Cuanto menos te avergüences, cuanto más te atrevas a levantar la voz, mejor. La autoestima hay que trabajarla en todas las personas, y en éstas desde luego más".

¿Y cuál es el principal temor de los padres de un niño con Down? ¿Miedo a lo que va a ser de él en el futuro? "Lógicamente –refiere Esteban–, te preguntas si podrá valerse por sí solo. Pero son muchas más cosas: el sufrimiento anticipado por cómo será tratado, la certeza de que va a acabar en un exilio más o menos amable, porque nuestra sociedad no los considera como interlocutores válidos para nada. Hay que convencer al presidente de la mesa electoral de que puede votar y cosas de



Manuel Esteban y su mujer Eva Estévez, con sus dos hijos, Antón, de 12 años (centro), y Martín, de 7.

ese tipo. Tiene que ver con el modelo de sociedad que tenemos, muy competitivo, donde cualquiera que no produzca enseguida es desechado; es una sociedad que considera como modelo a la persona joven, guapa y lista. En cuanto eres anciano, tienes una discapacidad física, y ya no te cuento si es intelectual, pasas a ser ciudadano de segunda, de tercera o de cuarta".

¿Unen más a la familia? El médico y profesor vigués entiende que "cualquier vivencia traumática tiene dos salidas posibles: o caminas o revientas. Si arimas el hombro y tiras para adelante, como toda guerra te hermana, te une. Pero también conozco casos en que sucede lo contrario". Manuel Esteban no es partidario de dar consejos, pero pide a quienes vivan una situación similar a la suya que se den un mar-

» «¿Miedo a lo que va a ser de él en el futuro? Te preguntas si podrá valerse por sí solo ante la certeza de que va a acabar en un exilio más o menos amable, porque nuestra sociedad no los considera como interlocutores válidos» «

que de tiempo "para ver la vida tal como es, que hay una persona a tu lado que te quiere; un ser que ríe, que quiere jugar, que quiere construirse como persona. ¿Qué lo diferencia de mí? ¿Que no es capaz de hacer raíces cuadradas? Pues yo tampoco me acuerdo... Al final volvemos a lo que decíamos antes del modelo de sociedad que queremos, de valorar unas cuestiones u otras, de encontrar la paz contigo mismo".

Lo único que aconseja este médico y profesor a otros padres es que tengan una actitud positiva, "porque el efecto Pígmalión funciona en las

personas con síndrome de Down es que las quieran. Cuanto más nos querían, más felices somos en la vida. Y eso vale para todos".

**Un acolchado social**

Uno de los puntos en los que más trabajo queda por hacer es el relacionado con el desarrollo de su autonomía. "Es una cuestión de apoyos, de eliminar barreras –señala Esteban–. Cada uno tiene las capacidades que tiene, pero tenemos apoyos y somos capaces de derribar muchas barreras; mi abuela no puede subir nueve pisos andando, pero

cuenta con un ascensor que la sube. Tiene que haber un acolchado social. Toda adaptación debe ser mutua. El problema es que la sociedad actual, tan rápida, tan competitiva, tan desmedida, no admite a aquellos que no cumplen el canon".

En esa adaptación a la sociedad, "las personas con síndrome de Down están haciendo un esfuerzo increíble, pelean a bocados todos los días por mejorar sus capacidades de autonomía. Pero queda mucho trabajo por hacer porque es necesario que la sociedad se pare a pensar qué quiere hacer con cualquiera que no sea joven, guapo y listo. Si quiere de verdad enriquecerse con todos los que pueden aportar, o pretende dejarlos fuera. Porque en este caso mucho me temo que al final quedaremos todos fuera salvo unos pocos privilegiados", concluye Manuel Esteban.

**DOWN VIGO: LUCHANDO POR SU AUTONOMÍA**

Lara tiene 26 años y desde hace dos trabaja en el almacén de una farmacia; prepara unas oposiciones para conserje. A Diego (29 años) le gustaría ser actor, y en un futuro espera independizarse de sus padres y vivir con su novia. Eloy (28 años) es un apasionado del fútbol y también ha participado en programas de convivencia para aprender a desenvolverse por sí mismo en un piso. Lara, Diego y Eloy son tres de los más de 150 usuarios de la asociación Down Vigo, que lleva más de 25 años atendiendo y formando a personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual. En total son 171 las familias que participan de sus actividades, que van desde la asociación a bebés hasta la búsqueda de empleo con apoyo, pasando por la atención pedagógica o la formación prelaboral.

"Cuarenta y cuatro de ellos están trabajando en diversas empresas", comenta con orgullo Ana Tejada, directora del centro. "Son personas que pueden aportar muchas cosas a la sociedad –añade–. Sólo pedimos que se les escuche, que se les de tiempo para poder expresarse, que tengamos en cuenta su opinión para lograr entre todos una sociedad más justa". En Down Vigo trabajan un total de 32 profesionales, entre psicólogos, pedagogos, maestros y psicopedagogos. La sede actual de la asociación en Lavadores se ha quedado pequeña, y ahora buscan apoyo económico para las obras de rehabilitación de un edificio que les ha cedido el Consorcio del Casco Vello. "Hay tantas ilusiones e historias de futuro como chicos en la asociación", comenta la presidenta de Down Vigo, M<sup>a</sup> Carmen López Barrero, que anima a todos a "acercarse a ellos con una sonrisa y a mirarles a los ojos".



En la asociación Down Vigo atienden y forman a personas con síndrome de Down de todas las edades, desde bebés a jóvenes que buscan su emancipación.