



21 vidas

Selección de relatos participantes en el
*I Concurso de relatos para hermanos y abuelos
de personas con síndrome de Down*

patrocinado por



Índice

Descripción del concurso.....	4
Prólogo de Herbert Morote.....	5
los abuelos.....	6
<i>A todos los abuelos</i> de Encarna Barceló.....	7
<i>El dolor de la gaviota</i> de Flor del Carmen Rodríguez.....	10
<i>La belleza del alma</i> de Bernardino Franco.....	15
<i>La mensajera de Dios</i> de Heidi Quesada.....	20
<i>Suecia 2004</i> de María de Lourdes Cabrera.....	24
<i>Un síndrome de felicidad</i> de Pablo Padin y M. Carmen Fabeiro.....	26
los hermanos.....	29
<i>Cartas desde el cielo</i> de Sonia Gómez.....	30
<i>Diario de una “Hermana” imperfecta</i> de Toñi Serrán.....	38
<i>El mejor regalo de mi vida</i> de María Soto.....	44
<i>El regalo más grande que nadie podría hacerme</i> de Sara Cisneros.....	52
<i>El tiempo apresura tu lento caminar</i> de Diana Elena Ruiz.....	55
<i>¿Ficción o realidad?</i>	
<i>La historia de alguien tan diferente como tú</i> de Patricia Vicario.....	60
<i>Fragmentos de una vida</i> de Antonio Arbizu.....	66
<i>Hasta el jueves que viene</i> de Ana Isabel Arambilet.....	72
<i>Infinita posibilidad</i> de José Guillermo García.....	75
<i>Marina...</i> de Lara Vicario.....	81
<i>El príncipe, mi héroe</i> de Wendy Viadel.....	85
<i>Mi príncipe chino</i> de Sara Hernández.....	93
<i>Tus manos rollizas</i> de Laura Erausquin.....	101
<i>Vidas que se cruzan dando sentido</i> de David González.....	107
<i>Una caja de sorpresas</i> de Elena García.....	115

I Concurso de relatos de abuelos y hermanos de familiares con síndrome de Down

Composición del jurado

Almudena Sanz, Care Santos, Gustavo Martín Garzo, Herbert Morote, José María Merino, Leandro Pérez, Oscar Esquivias y Rodrigo Pérez Barredo.

Resultados

Categoría de abuelos

1ª y ganadora Doña Flor del Carmen Rodríguez Segura de Costa Rica con el relato *El dolor de la Gaviota*.

2ª clasificada, Doña María Lourdes Cabrera, de Uruguay con el relato *Suecia 2004*.

Categoría de hermanos

1ª y ganadora Doña Sara Hernández, de Santa Cruz de Tenerife, con el relato *Mi príncipe chino* con una puntuación de 32.5 puntos.

2º clasificado Don José Guillermo García Santamaría, de Valdepeñas, (Ciudad Real) con el relato titulado *Infinita posibilidad* con una puntuación de 31.5 puntos.

3ª clasificada Doña Diana Elena Ruiz, de Burgos, con el relato titulado *El tiempo apresura** con una puntuación de 30.5 puntos.

La organización ha valorado la excelente calidad del relato titulado *El tiempo apresura*, clasificado en tercer lugar con una puntuación de 30.5 puntos y ha decidido concederle una mención especial.

Prólogo

Estimados amigos: con mucho cuidado y profunda emoción he leído varias veces los trabajos que habéis enviado para mi calificación como parte del jurado. Todos los escritos son más que buenos, son realmente excelentes porque reflejan sentimientos profundos enraizados en la condición humana más aplastante y verdadera. Somos lo que amamos.

La reciprocidad no buscada ni esperada con un pariente con síndrome de Down, hace relucir las mejores virtudes. Al final son los hermanos y abuelos los beneficiados de esa relación, no solo porque se sienten orgullosos de sacar adelante a sus parientes, sino porque ellos hacen que brote a su alrededor la alegría de vivir sin estar contaminados por el entorno agresivo y pesetero en que vivimos. La relación con un pariente con síndrome de Down es un oasis en este mundo egoísta y violento.

Doy a todos los trabajos la mejor nota. Felicitaciones a cada uno de los participantes y felicitaciones también a los organizadores.

Herbert Morote

los abuelos

¡A todos los abuelos!

**Encarna
Barceló**

Cartagena,
España

El característico sonido del teléfono me hizo salir de la monotonía que se había convertido mi almuerzo. Eran casi las tres de la tarde, cogí el auricular y enseguida reconocí la voz de mi hijo, “Mamá, estamos en el paritorio, va todo muy rápido y bien”, “voy para el hospital” contesté con el nerviosismo de volver a ser abuela por segunda vez.

Mi hijo salió a la sala de espera, había estado en el parto, se sentó junto a mí y me dijo con voz entrecortada “Ha nacido con síndrome de Down”. En este momento pasó por mi mente toda la niñez de mi hijo, parecía imposible, pero en este caso la tecnología se quedaba lenta al compararla con rapidez con la que pensamos. Sentí lástima por mi hijo, ahora confieso mi egoísmo. Fue como un jarro de agua fría.

Superado con creces el ecuador de mi vida, sabía que ahora todo iba a cambiar, mis lágrimas fueron amargas y sentía tanta incertidumbre que no pensé en mi nieto que hacía pocos minutos que había nacido.

Cuando lo vi por primera vez vi a un bebé precioso, sentí tanto amor hacia este nieto que había venido al mundo con un cromosoma de más, distinto a su hermano. Él no lo había elegido... la vida, que a veces no sabemos por qué es así.

La enfermera me lo puso en mis brazos, yo lo abracé con ternura, le susurré una pequeña nana y le dije “Vas a ser el bebé más feliz del mundo”.

Sabía que mi vida iba a ser distinta, pero no pensé que cambiaría a mejor.

Mis lágrimas ya no eran de amargura, la Fe en estos momentos consuela. Intenté tranquilizarme, tenía tantas dudas, tantas preguntas que hacerle a los doctores, en realidad no sabía nada sobre el síndrome de Down, mis conocimientos eran escasos; son cariñosas, ojos rasgados y poco más.

A través de libros, internet, fui descubriendo el síndrome de Down, lo que tenía claro era que cada niño es diferente, el tiempo irá marcando las pautas de cada uno.

Yo quería que el tiempo pasara rápido, y a la vez, que se detuviera. Me preocupaba cuando fuera mayor cómo lo trataría la sociedad. En Asido, me enseñaron a que tenía que vivir el día a día, me costó, pero lo conseguí. Mi nieto era un bebé feliz, como otro cualquiera y no iba a desperdiciar ni un segundo de mi vida pensando en el mañana.

El tiempo, pienso, que es un buen relajante para la vida y mi nieto me estaba haciendo tan feliz... Celebraba cada avance, como me agarraba la mano, su risa, sus primeros pasos, sobre todo me enseñó a valorar las pequeñas cosas de la vida que antes no les daba importancia y son las más valiosas, disfrutando cada instante de lo más sencillo, una comida, un paseo, ver una película. Para mí fue una explosión de felicidad que hacía tiempo que no sentía. Empecé a valorar todo lo que la vida me estaba dando. Mi nieto me despertó tal vez no sepa expresar con palabras lo que mi corazón siente cuando estoy con él, pero desde que era bebé entre nosotros hay una complicidad muy grande. Los dos somos los más felices del mundo.

A veces me pregunto ¿por qué?, pero yo le transmito toda mi locura (en el buen sentido de la palabra). Él me saca la niña que todos llevamos dentro, jugamos al tu-tú (el escondite), teatro guiñol, bailamos, cantamos las canciones de los payasos de la tele con coreografía y todo.

Mi nieto hoy tiene 10 años, y a veces me para este ímpetu que tengo desbordada de felicidad, tiene más sentido común que yo a veces. Mi vida ha cambiado a mejor.

Queridos abuelos, disfrutad de vuestro nieto/a, recordad que “la infancia es el patio donde jugamos toda la vida”, implicaros con él y descubriréis que es un niño como otro cualquiera, en ocasiones tendrá dificultad para realizar alguna actividad, será más lento en alguna tarea, pero en otras tal vez sea el número uno, como cuando me sonrío y me abraza, ese abrazo en el que siento mi corazón latir más acelerado, lleno de vida.

Para mí es como otro niño, pero más especial, por su bondad, por su felicidad, por su inocencia.

Los dos, mi nieto y yo, hemos hecho “camino al andar, porque nos pusimos zapatillas nuevas”. A través de este sencillo relato conoceréis un poco mi vivencia, a mis ojos se han asomado unas tímidas lágrimas contando mi historia, lo que me hace sentirme más viva para seguir siendo feliz con mi nieto.

El dolor de la gaviota

Una gaviota le cuenta a sus polluelos la tragedia que pasó en la casita de la playa, que observan derruida y abandonada.

—Gabriel era un niño de los que llaman ROSAS AZULES (Niños con síndrome de Down). Él estaba sentado en un arrecife cercano a la orilla de la playa. El viento lo hacía cosquillas en la espalda. Gozaba observando cómo se precipitaban los pelícanos para atrapar los peces. Su abuelo lo vigilaba con el más grande amor, desde la casucha de madera, que humeaba como si fuera una anciana fumando.

Él dejaba volar su fantasía e imaginaba que aquellas aves eran ángeles, que levantaban el agua en grandes olas y que los reflejos que emitían, eran multitud de querubines, que lo saludaban. (Su abuelita le hablaba siempre, sobre los ángeles, que lo cuidaban).

El niño tenía siete años y era tan inocente como uno de tres, porque padecía el síndrome de Down.

La madre de Gabriel era estilista y venía a dejarlo con su abuela, todas las mañanas. El niño era activo y muy fuerte. Deseaba correr y jugar todo el día y ella ya no tenía los bríos de antes.

Doña Flory lo llevaba a la escuela por la mañana y el resto del día lo pasaba con ella, en la casa.

Su madre le había traído lápices para que lo sentara a pintar, pero él, rápidamente perdía la atención y empezaba a jugar con otra cosa.

**Flor del
Carmen
Rodríguez
Segura**

Heredia,
Costa Rica

*1ª y ganadora
de categoría
abuelos*

Buscaba las ollas de los armarios de la cocina y los golpeaba duro con un palo, para que sonaran, pero hacía tanto escándalo, que ella tenía que recoger las cazuelas, guardarlas y soportar los gritos y lloros del muchacho, que se volvía malcriado.

Una manera de calmarlo era cantándole canciones de cuna y luego, cuando estaba tranquilo, doña Flory lo llevaba a pasear a la playa a recoger tesoros, que habían arrojado las olas.

Llevaban una bolsa y coleccionaban estrellas de mar, caracoles, piedritas de colores y bien cansados, regresaban al ocultarse el sol, como una gran manzana apetitosa, allá en el horizonte.

Gabriel era un niño feliz, dentro de su inocencia, no comprendía que todo a su alrededor era pobreza y necesidad. Su abuela recibía una pequeña pensión del Régimen no Contributivo del Gobierno y apenas le alcanzaba para comer. Su hija Alejandra le ayudaba para pagar la luz y el agua. Pero no alcanzaba para hacerle arreglos a la casa o para alquiler en otro lado, ya que las mareas, en tiempo de luna llena, llegaban hasta el patio, lo que constituía un peligro, tanto para la abuelita como para el nieto. Vivían ahí, tan cerca de la playa, porque su esposo había sido pescador.

Sin embargo, la vida transcurría tranquila y cada día el muchacho crecía.

En la escuela le habían enseñado a cantar una canción, que le gustaba mucho y como su abuelita tenía una buena voz, la cantaban juntos, muy seguido.

Gabriel era cariñoso e inseparable con ella. Por la noche, su hija Esmeralda se lo llevaba a su casa y se iba llorando.

El alba se levantó desde el mar, como una señorita de su lecho.

Ese día amaneció soleado y todo era alegre. El cielo estaba muy azul.

Doña Flory llevó el niño a la escuela. Caminaron por la playa, porque era más cerca. Mientras esperaba al niño, cocinaba para los dos.

Al empezar la tarde, el cielo se cubrió de nubes. La luna llena estaba cerca y todo le decía a la señora, que habría tormenta. Fue a traer al pequeño a la escuela y el viento corría fuerte. Se vinieron caminando rápido por la playa, para no mojarse.

Las plumas negras de las nubes lo habían cubierto todo.

La mujer oteaba la marea, había crecido mucho. De repente, vio alzarse una ola enorme desde atrás, peligrosa, como un puño amenazante que alzara un furioso gigante vengador.

La abuela intuyó el peligro y corrió en otra dirección con Gabriel, tomado de la mano. Pero el niño, no corría muy bien, tampoco ella.

—¡Corre, Gabriel, corre...!

La ola marchaba detrás de ellos, sin dar tregua. Doña Flory se tropezó.

—¡Agárrate a la palmera, hijo...!

Pero el niño se devolvió para ayudarla. Con el espanto en los ojos vio precipitarse la gran ola sobre ellos. Fueron arrastrados por la corriente de resaca.

El agua negra de arena y barro, coronada de espuma, rugió ocultando los cuerpos, a las personas que habían acudido a ayudarles.

La abuela se sujetó al talle del muchacho, que no sabía nadar y eran revolcados inmisericordemente por las olas...

Un vecino se metió al mar para tratar de salvarlos. Llevaba un artefacto salvavidas y pudo hallar a doña Flory. La sostuvo recio, mientras la fuerza del agua trataba de arrebatársela.

El muchacho peleó como un león y le arrancó los dos cuerpos al mar. La señora tenía enlazado a sus brazos a Gabriel, que ya no respiraba.

Mucha gente se acercó para ayudar. Le dieron respiración boca a boca y Gabriel reaccionó botando un poco de agua, pero doña Flory, al ver a su nieto a salvo, perdió el conocimiento y voló como un ave hacia el sol, a regiones más felices, donde vive ahora.

Mis compañeras y yo lo vimos todo desde el arrecife... Ella es el ángel que cuida al niño, desde el cielo.

—Pío... —Pío...

—Observen, hijitos... Es Gabriel... —Dice la gaviota.

—Es sábado y Esmeralda, la madre de Gabriel juega, en la orilla de la playa, con él, siguiendo su senda de rosa azul poblada de mariposas.

Su abuela lo saluda con palabras de viento:

—Gabriel... Gabrieeeeeeeeeeeel... ¡Te amooooooooooooo!

El niño comprende y sonríe.

Un momentáneo oro de solo lo ilumina...

La belleza del alma

**Bernardino
Franco
Rodríguez**

Valles de Valdavia,
España

Siempre quise ser abuelo, sentía la necesidad de tener un nieto, por eso mismo recibí con alborozo la buena noticia de que iba a serlo.

Aquella primavera y aquel verano fueron muy felices para mí, junto a la ilusión de ser abuelo, se unía la satisfacción de ver a mi hija con la barriguita incrementándose día a día. ¡Qué bella la encontraba! Ella en su coquetería femenina se reía creyendo que no era así. ¡Pero es que a mí me parecen tan bonitas todas las mujeres a punto de ser madres! En ella se veía reflejada la ilusión, la plenitud de una madre que expande alegría por doquier. Pongo mi oído en su tripita y escucho los latidos de un corazón todavía pequeño y vibro de entusiasmo. ¡Había esperado tanto!

El tiempo es inexorable, no se para, en pertinaz monotonía sigue su curso. Por eso, casi sin darnos cuenta, nos encontrábamos ya en el noveno mes.

El día veintisiete de septiembre nace mi nieto, es mi propia hija quien me comunica que ya ha nacido mi nieto, que el parto ha sido bueno, que ella está bien, que el niño está bien y que ha nacido con síndrome de Down. ¿Estoy oyendo bien? le digo. Sí, papá, ha venido con síndrome de Down y es muy guapo, ya lo verás. En aquel momento todo parece desmontarse, un mundo que da vueltas, un cráter a tus pies. Inmerso un tiempo en esa especie de concavidad, reaccionas poco a poco y después de preguntarte varias veces:

¿Por qué a mí? ¿Por qué a nosotros? Pronto te das cuenta que eso no te sucede únicamente a ti, sino que otras familias están pasando por situaciones similares, quizás peores que tú, mucho peores y sin embargo día a día lo van superando.

¡Es cuando cojo a mi niño en brazos! Allí me doy cuenta de que quien me está mirando no es un niño más, sino un ángel auténtico, un ángel de los de verdad. En ese preciso momento es cuando empieza a cambiar mi vida. ¡Cuánto he aprendido desde aquel día! ¡Cuánto me ha enseñado mi nieto! Su sempiterna sonrisa. El brillo que desprende su mirada. Su incondicional cariño. Su abrazo de algodón.

Cuánto tenemos que aprender de ellos. Muchas gracias a todos vosotros por haber hecho de mí un ser algo diferente, ahora medito y analizo un hecho, valoro las cosas no por lo que cuestan sino por lo que valen y ajusto la medida de una realidad.

Al caminar por los recovecos del camino, por los avatares de la vida, suelen plantearse con cierta frecuencia situaciones, acontecimientos, realidades, tan difíciles como enigmáticas de discernir. Y llegado el caso te preguntas:

¿Cómo y por qué? ¿Quién lo señala con el dedo? ¿Quién lo pone en el camino de nacer? ¿Quién asigna ese cromosoma extra en el par 21? ¿Quizás obra de la naturaleza? ¿La casualidad numérica?... Preguntas y más preguntas. ¿?

Por fin llegas a una conclusión. El “Eterno Hacedor”. Sí, solo Él. No puede ser otro. Ellos son personas especiales de Dios, “ángeles en misión”, estoy convencido que fueron enviados a intención para enseñar al mundo lecciones de humildad y esperanza, de bondad y de amor, y que él los cuida, los mimas y jamás aparta la mirada de ellos.

Otra de las cosas que también he aprendido es a saber mirar a los cuidadores de estos seres especiales, pues ellos también son especiales, por eso mismo fueron los elegidos para esa misión. Ofrecámosles miradas de aceptación, de gratitud y que nuestra expresión ofrecida des-

interesadamente sea de cariño, de respeto, de comprensión y simpatía hacia ellos.

Cuánto tenemos que agradecer y cuánto tenemos que aprender de aquellas personas también especiales que de vosotros cuidan.

Cuando veo a una madre acercarse a uno de estos angelitos y lo coge en brazos. ¡Mi interior se enternece! ¡Se colma en plenitud! Quedo como extasiado contemplando aquellas manos de seda blanca, la placidez de aquella sonrisa, aquella mirada en plenitud y esa fina capa de terciopelo granate que envuelve su corazón.

Cuanto más cerca estás de ellos más los quieres, más los admiras y terminas envidiándolos, porque te das cuenta de que son mejores personas que tú, que no harán nunca algo que otros sí serían capaces de hacer. Ellos carecen de maldad, de envidia, desconocen qué es el odio, el rencor o el deseo de venganza.

Y ¡claro! siguiendo el hilo de esta palpable realidad y después de un extenso recorrido, hace que una conclusión te vaya llevando a otra.

Una y mil veces medité sobre un tema también difícil y complejo de discernir. Es a la temprana edad en la que a la mayoría de estos angelitos se les termina su periplo, su estancia aquí entre nosotros. Una y mil veces me pregunté, por qué el "Gran Hacedor" utiliza este lacónico sistema que sobre estos seres queridos se cierne. Incluso como en un acto de rebeldía una vez le pregunté en voz alta. ¿Por qué lo haces? ¿Por qué te los llevas tan de prisa y tan pronto? La respuesta siempre fue la misma: el silencio. ¡No habla! ¡No contesta! Impertérrito en su mutismo desde el principio de los tiempos. Más tarde te das cuenta que su sabiduría es tal, que como quiera que Él haga las cosas, no le vamos a comprender debido a nuestra pobreza mental, pobreza que nos impide ver y comprender las cosas más

sencillas, aunque las tengas delante de ti. Solo el tiempo, la casualidad u alguna otra circunstancia pueden colocarte en situación de comprender.

En el silencio de una noche, en la soledad de una madrugada, otra pregunta más. ¿Quién es el Gran Hacedor? ¿Por qué no contesta? En medio de aquella soledad y de aquel silencio yo mismo estaba contestando a mi pregunta. ¡Por fin parecía haber hallado una respuesta! Él es un ser bueno, extremadamente sabio, que hace las cosas bien y calladamente y que los humanos no llegamos a comprender debido a nuestro limitado y pobre intelecto.

Ahora empiezo a comprender. Ellos son buenos, bondadosos, seres llenos de ternura, auténticos ángeles, por eso mismo, después de habérselos regalado unos años a esas familias privilegiadas en que nacieron y crecieron, disfrutando de su mirada dulce y limpia como ninguna, su sonrisa casta y pura, su abrazo cálido y suave, su amistad sin límites y que el cien por cien de ellos desconoce el significado que encierra la palabra maldad. Estas familias desconsoladas y afligidas tampoco lo entienden, no pueden comprender por qué se los lleva tan pronto.

Los quiere allí con Él, cerca de Él, los necesita, los quiere junto a Él, por eso se van. Los que ni somos ángeles ni somos buenos, vamos quedando por aquí.

¿Cuánto tiempo? Nunca lo sabremos. Eso sí, bastantes más años, parece que no tiene demasiada prisa en seguir llamando, pone poco empeño en ello, prefiere dejarnos por aquí arreglando asuntos, conformando leyes y ordenanzas que a fin de cuentas no sirven para nada ya que estas hechas a conveniencia, arreglan a unos pocos y desarreglan a los otros. Él va dejando a libre albedrío campar por estos lares, egoísmos y desavenencias, envidias y quimeras, rencores, injusticias, ansias de poder y de

dinero. Da la impresión de que no le importa demasiado tenernos por aquí un tiempo más, devanando y enmarañando la madeja.

Se imaginan Uds. ¿Qué mundo tan distinto nos hubiésemos encontrado si a pesar de sus limitaciones nos hubiesen gobernado y conformado las leyes de cada país un senado de estos ángeles? ¿Qué hubiese ocurrido con las guerras, las injusticias, la avaricia, el odio o el rencor? ¡Todo al carajo! Es una verdadera pena que no hayáis podido hacerlo.

Conclusión final a lo que al principio parecía un enigma indescifrable. ¡Helo aquí! Después de conceder la gracia a estas familias durante algún tiempo en su mayoría corto y limitado. Un día escuchan entristecidas una voz que duele oír y que estremece. Es la del “Gran Hacedor” diciendo: ¡Ahora me toca a mí!

La mensajera de Dios

Una enfermera me indica que espere en una sala cercana, ahí estaba yo, ilusionada y ansiosa, sería abuela por segunda vez!! No se cuánto tiempo pasó, para mí fue una eternidad, inmediatamente que nació una doctora llegó a la sala de espera y me dijo:

—Es una niña, pero nació con síndrome de Down— Al tiempo que palmeaba mi hombro. Le pregunto si está bien:

—Sí, está bien— Me respondió con tono serio.

Uní mis manos y agradecí al Señor. Segundos después veo pasar una bebé muy pequeñita, la llevaba una enfermera de prisa en una incubadora, era mi nieta!!! La enfermera me dijo que podía caminar junto a ella hasta el salón de neonatos, yo le iba diciendo:

—Sos preciosa, te amo mi princesa, sos una guerrera, una luchadora, te amo, te amo, soy tu abuela...

Mientras secaba mis lágrimas sentía palpar muy fuerte mi corazón. Horas después llegué a casa a dar la noticia al resto de la familia, no hubo muchas preguntas, solo nos fundimos en un abrazo y nos fuimos a dormir, pero yo no concilié el sueño, oré toda la noche, esperando que llegara la mañana para estar con mi hija y mi nieta.

Dos días después mi hija fue dada de alta, pero la niña tenía que quedarse algunos días más para hacerles los análisis de rigor. El trece de

**Heidy
Quesada
Solano**

Cartago,
Costa Rica

agosto, mi yerno estaba cumpliendo años y su mejor regalo lo recibió a las cinco de la tarde, cuando el médico dijo que ya podíamos llevarla a casa. Ese día hubo fiesta!!

—Si vos que sos su hermano la desprecias, no esperes que los demás la acepten—

En ese mismo momento él se secó las lágrimas y le dijo que esa bebé era sin duda la bebé mas linda que él había visto en mi vida. Fue amor a primera vista...

Bueno y ni que decir de su padre al que trae loco, totalmente de cabeza. Le compró un caballo y le fabricó una carretilla en la que la lleva todos los fines de semana a pasear. Desde luego ya se imaginaraⁿ que el caballo es el animal favorito de Ángela, le encanta ponerse el sombrero y montar a caballo junto a su papá.

En cuanto a sus tíos y abuelos, solo viven para complacerla, esperando que la niña pida algo para dárselo de inmediato, y a pesar de que les decimos que consentirla tanto no es bueno, ellos siguen haciéndolo, le rien todas sus gracias y no soportan que su mamá o yo la reprendamos cuando hace alguna travesura.

Una de las primeras cosas que aprendió Ángela fue a aplaudir, porque desde que nació hemos aplaudido con entusiasmo cada logro, cuando sostuvo su cabecita, cuando consiguió sentarse sin apoyo, cuando en Navidad dio sus primeros pasos, quizá hechos triviales para un niño que nace sin problemas, pero algo grandioso para una niña que nació antes de tiempo, que no alcanzó a pesar ni dos mil gramos, una niña que al tomarla en brazos parecía de gelatina. Lograr que esas piernitas tuvieran la suficiente fuerza para emprender la marcha, merecía un gran aplauso y esa marcha ya no se detiene.

Ese reconocimiento fue muy importante para nosotros, nos animaba y nos decía que íbamos por buen camino, y así es.... Hoy, a tres años y ocho meses del nacimiento de Ángela, nos sentimos satisfechos de lo logrado, claro, sin perder la perspectiva de que lo realmente duro aún está por comenzar.

Este es el segundo año de Ángela en un Kinder regular, va tres veces por semana, su maestra dice que está totalmente integrada, es una más en el grupo, participa en todas las actividades, se divierte mientras aprende. Hemos tenido la suerte de contar con una maestra extraordinaria, que no solo es una excelente profesional sino además un gran ser humano.

En la reunión de principio de curso, mi hija, la mamá de Ángela, le dijo al resto de los padres de familia que estaba muy feliz con el ingreso de nuestra niña a ese salón, porque todos se verían beneficiados, por un lado, Ángela tendría en cada niño un maestro y todos los demás niños tendrían la oportunidad de crecer sin estereotipos, sin prejuicios, aprendiendo desde pequeños que todos somos diferentes pero que nuestro valor es el mismo, aprendiendo que el respeto hacia nuestros semejantes es la primera lección que debemos enseñar.

Sabemos que el camino de la vida es largo, unas veces fácil y otras con escollos, que en el camino nuestra pequeña encontrará rosas y espinas, solo le pedimos a Dios, que nos dió también vida a los que la amamos para ayudarla, acompañarla, para secar sus lágrimas y aplaudir sus triunfos.

Escribir la experiencia de ser la abuela de una niña con síndrome de Down, no es fácil porque no es fácil plasmar en papel el inmenso amor que todos los días recibo de ella, tendrían que abrir mi corazón para comprender lo que significa para mí.

La genética dice que Ángela tiene un cromosoma extra, yo digo que tiene un beso extra, una caricia extra, una alegría por la vida extra. Si yo pudiera pedir un deseo, desearía que este sencillo relato fuera leído por todas la personas que acaban de recibir la noticia de la llegada de su hijo con este síndrome, y que sepan que esa noche que parece ser la más oscura y eterna, será precedida por muchos días de sol.

Quisiera decirles a esas futuras madres que están pensando en el aborto o en la adopción como alternativas para deshacerse de ese bebé “extra” que lo reflexionen nuevamente, que se den la oportunidad de conocer el más puro, inocente e incondicional amor.

Hay una frase muy conocida que dice que “Dios solo le manda niños especiales a padres especiales” no se si será así o no, solo se que durante estos casi cuatro años, a raíz de la condición de Ángela, hemos conocido padres superhéroes, padres de niños con parálisis cerebral, con autismo, Asperger y otros con enfermedades muy complejas cuya esperanza de vida, desde el punto de vista médico era de tan solo unos días y han llegado incluso a la edad adulta. Estos niños han logrado vivir tantos años en contra de todos los pronósticos porque la medicina más efectiva es la entrega total de estos padres. Dicen que de “amor no vive el hombre”, pero en el caso de estos pequeñines el amor es el mejor tratamiento.

La próxima vez que vayas por la calle y veas a un niño con alguna condición especial, no sientas lástima por él ni por sus padres, siente admiración, respeto, porque estás frente a un guerrero, que libra la batalla por la vida todos los días.

Suecia 2004

Esta tarde, Joaquín me explicaba que no se llama bolsa como yo se lo dije, que eso es un marsupio, y que allí adentro, los canguros bebés, no son más que una uva. Que el mamut, no es un elefante, que hay que mirar bien, las orejas más cortas, los colmillos más largos, que hay machos, y que también hay hembras. Que si a quince le sumamos quince, nos van a quedar treinta, me habló con entusiasmo de herbívoros, mamíferos, que no todo es lo mismo, ¿tú me entiendes abuela?

Sí, sí, ¡claro que entiendo!, le dije, perdiéndome en sus ojos estrellados que aprobaban felices mi respuesta.

Motivos suficientes para volver a verme en un abril de asombros, en un país distinto, con lenguas diferentes, con el sol siempre oculto, con historias de exilias, con bosques encantados por leyendas y nieves.

Supimos que era un niño, su peso, las medidas, el tiempo que restaba para su alumbramiento, solo inquietaba en algo un reciente pronóstico; parece que una válvula del corazón ~~no~~ cierra.

Sus padres eligieron para él, dos nombres, su madre, andaba y desandaba el camino que rodeaba la casa, se reía y lloraba, su padre, rellenaba los bolsos con música y lectura que pudieran servirle para engañar la espera.

Era casi la noche cuando los dos se fueron, desde los ventanales les tirábamos besos, les deseábamos suerte, los vimos alejarse y yo, sentí mucha tristeza. Quisimos mantenernos despiertos, hasta oír el aviso, hasta saber del llanto que respira, del que a todo pulmón, anuncia el

**María de
Lourdes
Cabrera**

Chuy,
Uruguay

*2ª clasificada
de categoría
abuelos*

nacimiento. Antes que se acabara el día, el veintiocho, en silencio, peleando su lugar, Joaquín, con síndrome de Down, vino a la vida.

Dos hermanos felices de saberlo, el resto, sacudidos, contentos, preocupados. Así, como si nada, como si la familia estuviera preparada, como si algo supiéramos al respecto, como si lo mereciéramos, (¡qué horrible, eso pensamos!) inocente, llegó nuestro chinito.

El periplo fue largo, navegamos por lágrimas de sal, por sinfines de miedos, por mares de preguntas sin respuestas, hasta que Joaco, con su risa, su mirada rasgada, con sus ganas y aliento, bendito, nos hizo comprender que no cabían, que no había lugar para otros sentimientos, que no fueran de amor y de esperanzas.

Así llegamos, a este otoño uruguayo, a puro abrazo y canto, a puro corazón, a toda prisa.

Once años después, hablamos con Joaquín, de animales, de selvas, de sumas y de restas, escribimos poemas y leemos, y sabemos que hoy, es el futuro.

Y lo mejor de todo, es que creemos, que no sería posible el bosque, si tuvieran sus pájaros, un único color y el mismo canto.

Un síndrome de felicidad

No podría iniciar esta visión sobre mi nieto con síndrome de Down sin remarcar la expectación que teníamos sus abuelos ante el nacimiento de una pareja de mellizos, que toda la familia, empezando por sus padres, esperábamos con gran ilusión y tremendamente felices.

Días después del nacimiento fue cuando sus padres nos dijeron que el niño tenía el síndrome de Down y el golpe fue realmente fuerte. No le deseo a nadie la angustia, la tristeza y el desánimo que nos invadió. Reconozco que aparte de las lágrimas nos invadió un desánimo que no quiero recordar.

Imaginarás cómo estaban sus padres. Los cuatro, ellos y nosotros, desconcertados, anonadados y tristes, muy tristes. Se nos venían muchas ilusiones abajo y no entendíamos aquello. Cómo era posible.

Pasó un tiempo intenso, no sé cuanto, y encontré la mirada de mi mujer, como siempre que, en estos cincuenta años de casados, nos habíamos enfrentado circunstancias difíciles. Creo que nos abrazamos con los padres y reaccionamos a partir de algo que desconocíamos pero que necesitábamos entender y superar. Y así, desde el disgusto y la pena, que fueron sin duda enormes, decidimos y quisimos avanzar.

Al día siguiente, padres y abuelos fuimos a recoger a los bebés al Hospital y nos habló la doctora especialista en Down. Allí estuvo un antes y después. El realismo y la profesionalidad de la médico, llena de humanidad y afecto, nos explicó que Álvaro, nuestro nieto, sería lo que nosotros trabajásemos y estimulásemos bajo unas directrices concretas, pues el desarrollo armónico del niño iba a responder sin duda a ese esfuerzo.

**Pablo
Padin
y
M. Carmen
Fabeiro**

Vigo, España

Vimos una evolución rápida e importante, y no solo nosotros sino toda la familia, pues todos estaban pendientes de Alvarín, nuestro pequeño, nuestro bebé. Fue un trabajo de todos, padres, abuelos, tíos, primos y hasta amigos y conocidos que llevados del afecto y el amor recogíamos con enorme satisfacción de ver crecer y responder al niño maravillosamente.

En esa fase leí cuanto pude sobre el síndrome, hablé con padres con hijos Down, seguimos las instrucciones de sus cuidadores y médicos. Nos volcamos absolutamente y mereció la pena.

Álvaro tuvo a los cuatro meses una bronquiolitis, por la que estuvo ingresado en el Hospital, y por esta causa no fueron los mellizos a la guardería, incorporándose al colegio sin esa fase intermedia. A los tres meses ya empezó a ir a la Fundación Down y a la Fundación Integra, a las dos, teniendo luego que optar por Integra donde sigue. En casa seguimos fielmente las directrices de sus educadores, dada la importancia de la estimulación precoz en estos niños y habiéndose demostrado que hasta los cinco y seis años es cuando el desarrollo marca su personalidad futura.

Cuando Álvaro iba a sus clases de apoyo lo hacía siempre contento y deseando ir a ver a Bea, su profesora educadora. Sí, tan pequeño y quería ir. Y ahora al colegio también, con sus cinco años y siempre dispuesto a salir hacia el "Cale".

Nuestro nieto tiene una gran suerte con su melliza, Ana, que lo adora y siempre está pendiente de él. Ella es más alta, casi le saca la cabeza, y asume su papel de hermana mayor, pues nació antes que él. Se llevan estupendamente y pueden chillar por un juguete pero tienen delimitados sus campos sin pelearse casi.

En el colegio, como él tiene a mayores el apoyo de su profe especialista Bea en Integra, conoce perfectamente las letras y los números que el resto aún falla. Asombra ver que no se equivoca y tan chiquitín responde perfectamente. En números y letras es el primero de la clase. Imaginad nuestro orgullo.

Nuestra familia, todos, estamos volcados con Álvaro y su reacción nos tiene asombrados. Es listo y agudo, listillo diría yo, pero encantador y cariñoso. El problema más difícil es su dificultad para hacerse entender, no por él sino por nosotros. Le obligamos a repetir y pedir las cosas con frases completas pues si se da cuenta que le entendemos solo utiliza monosílabos. Nos obliga a trabajar pero acaba reaccionando estupendamente.

Ahora, con cinco añitos es el centro de la familia y, sin embargo, no es nada exigente ni protagonista. Sencillamente está a lo suyo, respeta a los demás y, eso sí, es mimoso, muy cariñoso y dulce. Un bomboncito, que no empacha pero gusta y mucho.

Esperamos seguir trabajando y colaborando en un esfuerzo que él mismo realiza día a día, teniéndonos a todos a su lado mientras desarrolla gustos y aficiones que marcarán su futuro.

los hermanos

Cartas desde el cielo

—¿Está rico el caldo, Elenita?— A Elenita se le escurre una lágrima hacia el humeante tazón mientras remueve el contenido para que se enfríe. Se frota con vigor los llorosos ojos, ligeramente saltones y rasgados, con esas manitas tan fuertes que parecen de goma, signos inequívocos de quienes como ella tienen un cromosoma de más. Puede que también un corazón de más, capaz de gozar en la mayor dicha con lo más pequeño, pero también de sufrir enormemente con la carencia afectiva y los defectos.

Elenita se soba el flequillo y uno de sus automáticos relamidos se le escapa de la lengua, más larga de lo normal dicen los expertos, igual de normal que la de sus compañeros que también van sobrados de cromosoma. Una lengua que sabe saborear la vida a las mil maravillas, sea el menú dulce o agrio. O incluso agridulce, como el que ahora la mantiene pensativa sobre el consomé caliente.

—¿Te ha vuelto a escribir, o qué?— Pregunta su hermana Candela mientras le acaricia suavemente la cabeza.

—Sí, me ha dejado otra carta en el buzón del taller —Elenita vuelve a moquear—. Dice que me sigue queriendo mucho. Aunque esté en el cielo no se olvida de mí, ¿quieres que te la lea Cande?

—Pues claro. Ya sabes que me parece lo más romántico del mundo.

Elenita mete su mano en la bata y saca un papel que desdobra con cuidado y comienza a leer:

**Sonia
Gómez
Saiz**

Bárcena de Cicero,
España

“Elena mi cariño flor de verano flor de la dulzura flor de mi pensamiento preciosa como las flores del campo eres como el aire fresco de la mañana en mi corazón mi reina mi bomboncito de chocolate con manos de ángel y boca bella deseo que pases una feliz Navidad te voy a cantar un villancico Noche de paz noche de amor cuando el sol brilla ya y los ángeles cantando están gloria a Dios gloria al Rey celestial duerme el niño Jesús que pases buena Navidad que eres la mejor chica del mundo y la más preciosa amor amor amor te deseo paz amor y felicidad y que sigas tan joven cada día más preciosa y que los Reyes te traigan muchas cosas te lo mereces tienes muy buenos sentimientos acuérdate que la cabalgata pasa por los arcos a las 7 de la tarde mi beibi te quiero y no te olvida”
Angel

Al acabar de leer, Elenita se abraza con fuerza a su hermana y rompe a llorar un llanto acongojado y entre hipidos se queja:

—Ya no puede venir conmigo a la cabalgata nunca más. ¿Qué voy a hacer yo? ¿Me acompañarás tú, Cande?

—Por supuesto, ya sabes que me encanta. Anda, no llores más. Ya me gustaría a mí que me escribieran cartas de amor como esas. Tienes mucha suerte. Tómate el caldo que se está enfriando. La paella estará lista en un rato.

Desde el salón llegan la voces de Javi y su padre, que negocian la mejor manera de adornar el árbol de Navidad. Candela sigue trajinando en la cocina mientras de reojo observa cómo su hermana se toma el consomé a sonoros sorbos.

Habían pasado tres meses desde que Ángel se fuera para siempre, dejando a Elenita desolada, rompiendo la rutina de sus paseos cogidos de la mano después de la jornada en el taller ocupacional. Ángel y Ele-

nita eran felices compartiendo los escasos alicientes en su mundo discapacitado, lleno de las limitaciones protectoras que a su alrededor se levantaban.

—Ángel y yo queremos casarnos —solía reclamar Elenita— y vivir en nuestra casa. No entiendo por qué no podemos.

Aquel sueño se había truncado y a Candela le costó convencer a Elenita de que Ángel no había muerto por su culpa. Que si aquella tarde fría él se sintió mal en medio de la calle no fue porque ella le había convencido para salir a dar una vuelta. Él ya arrastraba una enfermedad terminal y ninguno de los dos lo sabía.

Tampoco Candela había podido imaginar que su marido se volvería homosexual, o que en realidad lo había sido siempre. Ni siquiera él se había atrevido a admitirlo hasta que un buen día dijo que se iba, que se había enamorado de un hombre.

Fue justo después del funeral de Ángel. O más bien del homenaje particular que Elenita y Candela le tributaron frente a un chocolate con churros, mientras su féretro presidía los responsos en la cercana iglesia.

Elenita se sentía incapaz de acudir a la ceremonia de despedida. En su lugar, entre el llanto inconsolable aceptó de buen grado el plan alternativo que le propuso su hermana.

—Hagamos algo que a él le gustaba, que a los dos os gustaba, como por ejemplo ir a tomar chocolate con churros a la hora del funeral.

Elenita disfrutó de la comilona mientras Candela imaginaba a toda la gente que en esos momentos asistía al sepelio por el alma de Ángel.

Incluso se regocijó de tener para ella sola una ración entera de churros, porque siempre la solía compartir con Ángel y en esta ocasión a Candela no le entraba nada en el estómago.

La primera semana tras el fallecimiento de su novio, Elenita pasaba horas releendo en su habitación las numerosas cartas de amor que le había escrito antes de morir. Eran su tesoro más preciado.

Candela intentaba distraerla con otros menesteres pero ella no se mostraba muy proclive a salir de su duelo.

—Me decía que era la más bonita. Nunca me llamaba gorda y vieja como hacen algunos compañeros del taller —solía recordar Elenita.

Candela se sentía abatida. No sabía cómo consolar a aquella mujer-niña. Las alegrías ahora le duraban solo un momento y ella misma tampoco estaba para alharacas.

Javi, a sus nueve años, no supo entender por qué su padre se había ido. Todo su dolor y desconcierto se tradujo en mayor inestabilidad doméstica, como por ejemplo las riñas más frecuentes entre tía y sobrino.

Por su parte, Candela percibía un creciente sentimiento de culpabilidad, cuya procedencia desconocía y mucho más la manera de aliviarlo. Entre tanto, le tocaba mantenerse estoica.

Estaba a punto de perder los nervios cuando una tarde, al volver del trabajo con gesto ilusionado, Elenita le confesó a su hermana que Ángel le había mandado una carta desde el cielo. En un principio Candela no supo qué pensar. Posiblemente fuera obra de alguno de los monitores.

Entonces la sacó de su bolsa y Elenita empezó a leer la carta entusiasmada.

“Elena, mi preciosa, mi amor, eres el azul del cielo, tipazo, te quiero, mi amor ya estoy mejor, mi chiquitina, vales millones, eres la mejor del mundo, vales para modelo, si me dejarían haríamos un viaje porque yo te quiero mucho, amor mío, elegante, campeona, eres mi mejor novia, te voy a querer siempre, porque eres mi amor, amor...”

Elenita no cabía en sí de gozo y daba saltitos mientras reía.

—¡Me quiere, me quiere. No está enfadado conmigo, me ha escrito desde el cielo!

¡Cuánto te quiero mi amor! —Y Elenita besaba aquel trozo de papel cuya escritura irregular le llegaba tan adentro y la hacía tan feliz.

—¿Puedo verla? —Pidió permiso la hermana.

Candela cogió la carta buscando el truco. La letra era la misma sin lugar a dudas, caprichosa y vehemente, sin signos de puntuación, con el mismo lenguaje repetitivo de su personal modo de amarla. Auténtico y puro. Tan puro que se había quedado sin consumir. No habían ido más allá de escarceos y achuchones en algún banco del parque, lo que a veces había provocado el horror y el rechazo de cualquier viandante ante aquel amor oligofrénico. Como si no tuviera derecho a existir.

Por aquel entonces casi feliz, Elenita solía decirle a Candela que a ella le gustaría dormir con Ángel, saber cómo era aquello de hacer el amor, que debía ser muy bonito porque ella quería mucho a su novio.

Su hermana le respondía que por ella no había inconveniente pero que no creía que a él le dejaran pasar una noche fuera de la residencia y menos aún con su novia.

Aquella conversación ya había perdido totalmente el sentido y, de la resignación y la pena por la ausencia, Elenita había pasado a recobrar parte de su alegría de vivir.

Menos mal, pensaba Candela sin darle más vueltas al asunto, cada día más agobiada con la gestión de su propia situación.

“Elena eres mi reina preciosa cariño mío mi chatita mi cielo...”, empezaba la siguiente carta que recibió. Porque siguieron llegando en forma de goteo y la intriga de Candela creciendo. Interrogó a Elenita, pero la respuesta no varió.

—Él me las escribe desde el cielo y el cartero las entrega. Ya te lo he dicho muchas veces Cande.

—Vale, vale, pero es que no entiendo cómo lo hace.

—Pues bien fácil, escribiendo y enviando. ¿Es que nunca has mandado una carta?

—Claro que sí. ¿Se lo has contado a los monitores?

—Sí

—¿Y qué dicen del asunto?

—Nada, ¿qué van a decir? Bueno, me voy a mi habitación a leer la carta tranquilamente.

Elenita se fue a su cuarto y Candela podría haber telefoneado al taller para aclarar la situación, pero en el fondo prefería quedarse con el lado hermoso de la historia y obviar lo prosaico. Así que se puso a preparar la comida. Echó un cazo más de arroz. El marido, el ex o lo que fuera volvía a casa. El padre de su hijo regresaba con el corazón magullado y la autoestima por los suelos. La pérdida de su empleo tampoco ayudaba. Ahora ni siquiera podía permitirse pagar un alquiler. Javi se había puesto muy feliz con la noticia de su vuelta. Echaba mucho de menos a su padre y estaba muy confundido con lo ocurrido. No le habían dado grandes explicaciones más allá del desamor entre ellos. Fue Candela quien hizo la oferta que su expareja aceptó:

—Tú le preguntas al crío si quiere compartir su cuarto contigo.
Si te dice que sí, vienes a vivir con él y yo intentaré llevarlo con normalidad.

Javi había respondido con alborozo a la propuesta de su padre y allí estaba ella, volviendo a preparar paella para un comensal más, pugnando por integrar adecuadamente todos los ingredientes, todos los sentimientos que se rehogaban dentro de ella: el padre de su hijo al que tanto amó y tanto la decepcionó; un hombre fracasado al que no podía abandonar a pesar de su abandono; un hijo que reclama al padre y tiene derecho a crecer feliz; una hermana con síndrome de Down que mantiene vivo su etéreo amor; un mensajero desconocido que le trae las cartas de su Ángel; ella misma, aturullada con tanto por administrar en su vida, que parecía también sufrir de algún tipo de trisomía disfuncional.

El rehogo está hecho y aquello empieza a oler bien. Candela se deja mecer por los aromas, por la rutina de fogones que calma la inquietud de su espíritu.

Cuando los cuatro se sienten a la mesa serán una familia más, casi como la que solían formar no hace tanto. Javi volverá a amontonar los trocitos de pimiento en un borde del plato y Candela le recordará lo bueno que es para su salud. Elenita se relamerá de gusto y repetirá lo buenísimo que está todo, con ese eterno agradecimiento suyo. El padre de Javi también se sentirá agradecido por poder contar con los suyos en estos momentos tan complicados. Candela simplemente dará las gracias porque al menos hay alguien en casa que recibe cartas de amor desde el cielo y dispone de felicidad para compartir. Buen provecho.

Diario de una “Hermana” imperfecta

Hace 22 años cambió mi vida y la de mi familia; eso sí, ahora lo sé, cambió a mejor.

Para que no haya malentendidos, la primera aclaración que quiero hacer antes de comenzar es que, aunque conozco que este concurso es de relatos de hermanos “acreditados” y puede que no acepten este relato para concurso por no ser hermanos de sangre (sino primos hermanos), sepan que lo entiendo y que no me importa. Porque no es un premio lo que busco (el mío me lo dieron hace 22 años), sino el compartir la historia vivida con mi “hermano” con otras personas. Porque pienso que nuestra andadura juntos y nuestros aprendizajes podrían ayudarlos.

Para respetar la identidad de mi hermano he decidido ponerle de seudónimo: Colibrí. ¡Me encanta ese pájaro, su color y su alegría en el vuelo!

Lo primero que mi Colibrí me enseñó fue que da igual lo que diga un libro de familia. Si convives con alguien 17 años y lo quieres como un hermano, es tu HERMANO, y no tolero que nadie nos trate de otra forma. Me encanta presentarlo a todos así, como mi hermano, y yo sé que a él también le hace muy feliz. Mi corazón no entiende de cromosomas ni de ADN, sólo de sentimientos.

Dicho esto, paso a contar como conocí a mi hermano.

Cuando se tienen 13 años a veces la gente habla sin darse cuen-

**Toñi
Serrán
Rodríguez**

Málaga, España

ta que tú puedes escuchar... Cuando nació mi hermano, las vecinas rumoreaban: “que si que desgracia para la familia”, “cómo nos podía pasar a nosotros”... Como nadie te explica nada, tú creas tus propios pensamientos, así que imaginé que mi hermano era un monstruo, feísimo (a mis 13 años imaginaba que la mayor desgracia era esa). Ahora, sonrío al recordarlo, porque cuando mi hermano llegó a casa me pareció el bebé más bonito del mundo, tan blanquito, con esa cara preciosa.

El tiempo empezó a pasar. Yo le daba, a veces, los biberones y le cambiaba los pañales, incluso algunas tardes iba a recogerlo al cole... Me fui dando cuenta que a mi Colibrí le costaba más hacer algunas cosas: andar, hablar...

La infancia de mi hermano fue muy feliz y compartirla con él fue maravilloso. Siempre fue una persona bien aceptada en el cole y en el barrio. Ese carácter abierto, afable, cariñoso y cómico que tiene siempre despertó las simpatías de los que le rodeaban.

Mi Colibrí hizo mucho por nuestra familia porque gracias a él nos unimos como una “piña”. Cuando, con nueve años, enfermo y no sabíamos que le pasaba, solo que cada vez estaba más débil, todos estábamos muy preocupados. Después de muchas pruebas los médicos descubrieron que era celíaco, ¡él, que adoraba el pan a todas horas!

Y con ese obstáculo superado seguimos caminando juntos.

El corazón de una hermana no entiende de imposibles, y nadie me dijo nunca de pequeña hasta dónde mi hermano podría llegar. Así que ahí estaba yo, llevándolo a piscina para que aprendiera a nadar, ¡dos cursos nos hicieron falta! Pero el día que consiguió nadar por sí mismo y vi su cara de felicidad, ese día fue uno de los más felices de mi vida.

Aunque yo llegué a la adolescencia, lo que más me gustaba era pasar ratos con mi hermano: jugando, paseando y viendo sus películas favoritas. ¡Cómo pudieron hacer nueve partes de Harry Potter!

En esa época, yo ya era mucho más consciente de sus limitaciones y me embargó un gran sentimiento de sobreprotección contra todo aquel que quisiera o pudiera hacerle daño a mi hermano. La verdad es que en ese tiempo creo que lo asfixié un poco.

A un Colibrí no debes nunca meterlo en una jaula de oro para protegerlo.

Mi amor por él, y por personas como él, fue creciendo con el tiempo. Mi hermano me dió uno de los mayores regalos: una vocación, un lugar en el mundo en el que sentirme útil. Hay personas que se pasan toda la vida buscando lo que me regaló mi hermano.

Y así, con una vocación de maestra de educación especial, me empeciné en que mi hermano llegaría a la universidad. Ya había alguien que lo había conseguido, ¿por qué no mi Colibrí?

Me obsesioné con sus ejercicios, con sus deberes, con su colegio. Una vez más, lo agobí. Para darme cuenta al final, de que me volvía a equivocar. Una persona no tiene que llegar a la universidad, ni hacer ecuaciones, lo que tiene ante todo es SER FELIZ con aquello que haga, ni más ni menos. Y ahí su enseñanza volvió a golpearme bien dentro.

Pasó el tiempo y mi Colibrí llegó a la adolescencia.

Y ahí estaba yo: “su hermana mayor”. Yo sabía lo que él necesitaba, lo que quería. No había quien me llevara la contraria (en la familia me llamaban “la teniente O’Neill”), porque siempre estaba mandando las cosas para trabajar con Colibrí de la mejor manera que yo creía.

¡Ilusa de mí! Una vez más volví a errar con la persona que más quería y que más importante era en mi mundo. ¿Cómo puedes decidir sobre la vida de alguien sin consultarle sobre ello?, ¿Cómo puedes querer que los demás le escuchen y respeten lo que dice, si ni siquiera tú lo haces?

Esto lo comprendí mejor, gracias a asistir como voluntaria al Proyecto Amigo de la sede de Down que hay en mi ciudad. Allí me enseñaron más que palabras, me mostraron ideas cada día más en auge: autodeterminación y autogestión de personas con discapacidad, Planificación Centrada en la Persona... donde se valora y se parte de la individualidad y libertad de cada persona como ciudadano de pleno derecho.

Empecé a sentarme a escucharlo, a aceptar sus decisiones, aunque yo no estuviera de acuerdo con ellas. Porque mi hermano merece de mí que yo le de todo el protagonismo en su vida. Merece que lo acompañe a su lado, pero que no lo arrastre por donde él no quiere ir. Así, nuestra relación “especial” se afianzó aún más.

También por esa época, entré en el grupo de hermanos/as de la asociación. ¡Cuánto bien nos hizo para la relación entre mi hermano y yo! Nunca fue fácil ser la “hermana mayor” y, aunque Colibrí y yo compartimos un hermano mayor que él, la realidad es que siempre me eché la “carga” de hermana mayor de Colibrí yo sola. Siempre cometiendo errores porque daba “palos en el aire”. A veces acerté y, como relato, muchas me equivoqué. El pertenecer al grupo nos ayudó mucho a mi hermano y a mí: dejé de verlo como la “carga” presente y futura, para aceptarlo como una responsabilidad que elijo libremente. Mi función como hermana es acompañarlo por el camino que él decida emprender, alentarle, pero nunca obligarlo a realizar lo que él no desea hacer.

Aunque me fui a vivir con mi pareja, apenas me alejé dos calles de él. Ahora puedo confesarles que, no porque mi hermano me necesite,

sino porque simplemente yo lo necesito más a él. Pienso que él puede vivir sin mí ¿pero podría yo vivir sin él? Él da orden a mi mundo, a veces caótico. Me recuerda siempre qué es lo primordial e importante y qué lo vanal y superfluo. Una sonrisa suya y aparece el arcoiris en medio de las nubes. Y es que mi hermano es una de las luces más luminosas de mi faro, sin él sé que estaría a oscuras.

Hago mío el lema de Hermanos Down España al decir que: “sin Él no sería Yo”.

Cuando hace dos años me quedé embarazada, todo el mundo me preguntaba si no me asustaba que mi hijo naciera con alguna discapacidad, más trabajando en el mundo de las personas “excepcionales”. Yo siempre decía que no. Estoy convencida de que todas las personas venimos con una función en el mundo. Si mi Colibrí no fuera llegado a nacer ¿quién habría iluminado mi camino hasta escribirle estas hojas? ¿quién me habría mostrado el camino hacia sentirme realizada y feliz?

Que nuestro Colibrí tuviera un cromosoma de más en el par 21 supuso una diferencia, un antes y un después, es cierto e innegable. Pero todo el camino recorrido, los obstáculos superados, no pueden compararse con la alegría y la felicidad que nuestro Colibrí proporciona a toda la familia.

Mi hermano me ha dado valores fuertes donde arraigar mis cimientos: saber discernir el bien del mal, lo correcto de lo incorrecto, pensar siempre en los demás... Mi “gran” hermano me ha enseñado que las personas no podemos ser felices, ni sentirnos realizadas, si no es ayudando a otras personas a ser felices.

Sin embargo, a pesar de todos mis errores relatados aquí por primera vez “a corazón abierto”, mi hermano nunca ha dejado de quererme. No

sé porque, no creo que me lo merezca, pero eso es otra de sus virtudes: saber perdonar y no guardar nunca rencor.

Siempre digo a mi familia, que no tengo vida suficiente para devolverle a mi hermano lo que él me ha dado. También que se equivocan los que dicen que mi hermano es afortunado de tenerme; créanme cuando les digo, sin lugar a dudas, que **la afortunada soy yo**.

Por último, y antes de finalizar, quiero pedir perdón a mi “hermano” mediano. Ése que compartiendo el mismo ADN que Colibrí y no el mío, siempre ha estado ahí. Bastante relegado por mi parte. Creí erróneamente que mi hermano con un cromosoma de más necesitaba más ayuda y apoyo de mí, que mi otro hermano, y ahí también falle, porque como dice el último anuncio de Down España: “La vida no va de cromosomas” y todos necesitamos ayuda de todos y todos tenemos limitaciones y capacidades.

Hago la promesa desde estas páginas de darle y ofrecerle a Colibrí y mi otro hermano ALAS PARA VOLAR, donde ellos quieran ir, donde ellos puedan llegar, acompañarlos cuando el viento esté a favor y empujarlos cuando el viento esté en contra.

Sé que los padres siempre tienen miedo, ahora que soy madre, lo entiendo bien. Pero los hermanos debemos ser valientes y CREER CIEGAMENTE en las posibilidades y capacidades de NUESTRO HERMANO.

El mejor regalo de mi vida

¿Cómo ha cambiado mi vida el tener un hermano con síndrome de Down? Para poder responder a esta pregunta debo de remontarme a unos cuantos años atrás, más detalladamente al año 2002, cuando mi hermano Alex nació.

Recuerdo perfectamente cuando mi madre nos dijo, a mi hermana y a mí, que íbamos a tener un hermanito. La alegría fue inmensa para toda mi familia, y por lo que a mí respecta, estaba deseando que llegara el día en que naciera para poder cuidar a un hermano más pequeño que yo. El embarazo no tuvo complicaciones, todo iba muy bien y mi madre se encontraba estupendamente. Sin embargo, en la última ecografía, vieron que mi hermano tenía líquido en el tórax y que algo iba mal, así que la mandaron inmediatamente al hospital 12 de Octubre de Madrid. El día en el que estaba previsto que naciera mi hermano, fue muy complicado para mí pero a la vez lo recuerdo como un acontecimiento muy feliz. Cuando salí del colegio, le pregunté a mi tía rápidamente si ya había nacido y así fue, mi hermano había llegado a este mundo y se iba a llamar Alex, el hombre que yo había elegido para él, ¿qué más podía pedir? Nada más.

La primera noticia que recibimos fue una llamada de mi madre, quién nos contó, a mi hermana y a mí, que nuestro hermano no venía como un niño “normal”, si no que tenía una minusvalía... era síndrome de Down. Nosotras sabíamos qué era, cómo eran... porque en nuestro colegio, que es de inclusión, había muchos niños con síndrome de Down. Pero en realidad, hasta que no lo vives en carne propia no sabes lo que supone realmente tener un hermano o un hijo con síndrome de Down. A mí me daba igual que tuviera esa minusvalía, era mi hermano

**María
Soto**

Palencia, España

y desde el minuto uno que estuvo en la barriga de mi madre ya le empecé a querer. En ningún momento dejé de quererle, sino que le quise aún más, porque sabía que iba a estar siempre conmigo.

La espera para poder conocerle se hizo muy larga ya que se tuvo que quedar en Madrid un mes en neonatos. Pero ese día llegó, el día que menos esperábamos, allí estaban ellos dos. Recuerdo que nosotras llegábamos del colegio y vimos cómo alguien sacaba del coche un carrito de bebé. En ese momento, mi hermana y yo nos miramos, y sin mediar palabra empezamos a correr hacia él, con la alegría de pensar que ya le teníamos en casa por fin y que nunca nos íbamos a separar de él.

Y entonces le vimos, estaba dormido en el carrito y con una cara guapísima, era precioso.

Las visitas no tardaron en llegar a mi casa. Todos querían conocer al nuevo miembro de la familia: mis tíos y tías, mis primos/as... todos. En el colegio, cuando mi madre iba a buscarme a la salida con él, todo el mundo quería verle; aunque yo, que estaba tan ilusionada mirándole, apenas les dejaba espacio para acercarse. Sabía que debía tener cuidado con él, y estar muy pendiente por si le pasaba algo, por eso a veces no me despegaba de él ni un solo minuto.

El peor día que recuerdo, fue cuando fuimos a conocer la Asociación de síndrome de Down de Palencia. Es posible que ciertas personas consideren que no hay que hacer tantos esfuerzos para que estos niños/as sean independientes en un futuro, ya sea por falta de información o porque no se paran a pensar en ello, por el simple hecho de que no les ha tocado a ellos; pero nosotros lo primero que hicimos fue contactar con la institución para empezar cuanto antes, pues éramos conscientes de que todo lo que consiguen estos niños/as no es por amor al arte sino que hay mucho esfuerzo detrás.

Y fue justo ahí, en ese momento, donde nos dimos cuenta lo que implicaba la discapacidad. A mi hermano le iba a costar más que a otros niños/as aprender las cosas más fáciles y cotidianas, como por ejemplo, aprender a hablar, aprender a leer y escribir, las horas, manipular el dinero... y un sin fin de cosas más. Por eso desde el minuto uno hay que tenerles en constante movimiento para que ellos no paren de evolucionar. Conocimos todas las instalaciones, a todos los profesionales y también conocimos a muchas familias que nos dieron muy buenos consejos. Fue de valorar, toda información que recibimos, sobre todo, por parte de las familias, pues ellos si que sabían realmente lo que era convivir con un niño/a con síndrome de Down.

Tras esta primera toma de contacto, y siendo aún muy pequeño, Alex comenzó a asistir a la asociación: primero a clases de psicomotricidad, luego empezó con logopeda, después informática, etc. Al mismo tiempo, fue matriculado en la guardería, para que fuera creando vínculos de amistad con sus iguales e ir adquiriendo pautas elementales de autonomía personal. Esta decisión le ayudó muchísimo, se soltó un montón al estar en contacto con otros niños/as de su edad, anduvo muy pronto y comenzó a dominar el control de esfínteres, por lo que le pudimos quitar el pañal.

A los tres años comenzó a asistir a un centro ordinario que contaba con un equipo de atención especial al que acudía regularmente. Se trataba del mismo colegio al que yo iba, y a mí se me caía la baba cuando pasaba e intentaba llamarme cuando me veía. Recuerdo que estaba muy pendiente de él, sobre todo, de que no le pasara nada y de que estaría muy bien cuidado, aunque no dudaba que así fuera. Todos los niños/as y profesores/as del colegio le querían un montón y le acogieron muy bien en la clase desde el primer momento.

Todo iba muy bien. Alex iba aprendiendo bastantes cosas y poco a poco se iba soltando en diferentes áreas, jugábamos un montón juntos, nos

disfrazábamos, hacíamos bailes, cantábamos... no nos aburríamos nunca en casa cuando estábamos juntos.

Pero, con seis años de edad, le tuvimos que operar del corazón, algo normal en estos niños. No fue algo complicado pero no dejaba de ser una intervención de riesgo.

Por suerte, la operación salió muy bien pero hubo una complicación con el quilo tórax y se tuvo que quedar un mes ingresado en Madrid. En ese mes estuvimos en casa de mi tía, y los fines de semana iba con mi padre a verle, algo que me gustaba pero a la vez me disgustaba por las condiciones en las que le encontraba. Pero tenía que ser fuerte y no llorar para que el viera que estaba contenta por todo lo que había pasado y lo valiente que había sido.

Afortunadamente, esa complicación pasó y todo iba muy bien; así que al año de la operación le dieron de alta en Madrid aunque aquí en Palencia le siguen revisando. Después de la operación repitió primero, algo que le iba a venir muy bien. Y no nos importaba que cambiara de compañeros/as, ya que todo el mundo le quería y todos le conocían.

Con nueve años hizo la primera comunión, iba guapísimo, como un príncipe. Buscamos un traje apropiado y elegimos el que mejor le quedaba. Lo hizo todo estupendamente y tanto las catequistas como el sacerdote estaban contentísimos con él pues todo lo que le decían él lo hacía y además, muy bien. Fue un día muy bonito para él, ya que nos juntamos toda la familia y era su gran día.

En el colegio cada vez se apreciaban más sus avances, poco a poco iba conociendo las letras, los números y siempre estaba dispuesto a hacer el baile de las fiestas del colegio.

Yo, personalmente, me propuse el reto de que mi hermano consiguiera cosas cada día, cosas que le sirvieran para su futuro próximo. Es un niño que le cuesta mucho ponerse pero cuando se pone le gusta aprender cosas nuevas; antes, cuando era más pequeño se cansaba más pero, a medida que él ve que va entendiendo las cosas, él mismo pide aprender más. Por eso, al principio le enseñamos las cosas más fáciles, empezamos con las sumas y la verdad es que me sorprendió lo rápido que pudo aprender, seguimos con las horas porque es algo fundamental para el día a día. Y a continuación, seguimos con las restas, algo que le encanta, y ahora estamos con la lectura y la escritura; escribir es lo que más le cuesta y por eso tenemos que estar más encima de él, pero no hay problema porque para eso nos tiene, y sus logros son grandes alegrías para nosotros.

La celebración de sus cumpleaños son días inolvidables, los disfruta al máximo pues es su día, es el protagonista y en él se centran todas las miradas. Lo mismo ocurre, tanto en el día de Reyes como con la llegada de Papá Noel; para él son días mágicos, y esa felicidad nos la trasmite a todos, por eso no hemos perdido ilusión. Si él no estuviera con nosotros, lo más seguro es que esa ilusión por la Navidad se fuera perdiendo con el paso de los años, pero con él cada año la tenemos asegurada.

En los ratos libres y cuando hace bueno, le encanta ir al parque y jugar con el balón ya que es un gran aficionado del fútbol. Su equipo favorito es el Real Madrid.

Por eso pensé que sería una gran motivación para él conocer a los jugadores de su equipo favorito, algo que yo veía imposible, pero ¿Por qué no intentarlo? Hace un año empecé a buscar email para poder darle una sorpresa por su cumpleaños. Contacté con gente que ni siquiera sabía quién era, pero me daban pautas sobre cómo seguir el camino para llegar a cumplir el sueño de mi hermano, y estoy muy agradecida a esa gente

por haberme ayudado sin esperar nada a cambio. Poco a poco la idea, que al principio podía sonar descabellada, empezaba a cobrar sentido, y ya pensaba que iba a poder disfrutar de ese día tan especial. Sin embargo, los días iban pasando y no obtenía más respuestas, de modo que lo di por perdido. Pero nunca hay que rendirse, porque el día menos esperado sonó el teléfono y era una chica del Real Madrid quien me decía que teníamos la posibilidad de que mi hermano iría a Valdebebas para poder conocer a la plantilla del Real Madrid al completo. Mi madre y yo, sin pensarlo dos veces, cogimos los billetes de tren y nos fuimos allí. Ese día fue fantástico, recuerdo con ilusión ver como al entrar cada jugador, la cara de mi hermano cambiaba y en ella se dibujaba una sonrisa de felicidad plena, nos miraba y nos decía "es Cristiano Ronaldo", como queriendo decir, existe en persona y no me lo puedo creer.

→ fuera

Del mismo modo tampoco me olvidaré de cómo todos le abrazaban y le preguntaban cosas. Eso me hizo muy feliz y les tuve que agradecer mucho su gesto, pues todo aquel que hace feliz a mi hermano me hace feliz a mí también.

Cuando volvíamos a Palencia, él no se lo podía creer que había estado con todos los jugadores de su equipo de fútbol favorito y no paraba de mirar todas las fotos que se había echo con ellos. Al igual que la camiseta, que trajo firmada por todos ellos. Puedo afirmar, sin duda que fue uno de los mejores días de su vida. En el colegio, pudo fardar muchísimo con las fotos, todos los niños se quedaron embobados viendo como mi hermano tenía fotos con todos los jugadores y él guardaba ese álbum como un tesoro.

Hace tres años atrás le cambiamos de logopeda porque en la asociación había muchos desajustes, veíamos que el niño no avanzaba y por eso le llevamos a un gabinete de logopeda. La verdad, es que estamos muy contentos con el cambio y con Mónica, que es la especialista que le

trata. Ella es la que nos pide calma cuando ^{le} ~~la~~ decimos que queremos que aprenda a leer y a vocalizar mejor las palabras, y nos tranquiliza diciéndonos que hay que ir despacio, porque él lo va a conseguir como todos pero a un ritmo diferente. Y eso lo hemos ido comprobando a medida que va leyendo sus primeras palabras, lo que nos hace pensar que con esfuerzo podrá conseguir todo lo que se proponga.

Ahora después de echar la vista atrás, ¿qué significa mi hermano para mí? Para mí, es él mejor regalo que me ha podido hacer mi madre, porque ellos se dan cuenta de cuando estás mal y rápidamente hacen para que te rías, para que saques una sonrisa y para que nunca llores y nunca sufras. Él es el pilar de mi día a día, mi vida hubiera sido muy diferente si él no estuviera.

Probablemente, seríamos una familia menos unida, porque mi hermana y yo buscaríamos nuestro futuro en lugares diferentes. Pero mi hermano hizo que ese vínculo no se rompiera y cada vez estamos mucho más unidos. Yo estoy buscando mi futuro con los estudios, pero mi hermano esta dentro de mi futuro, yo sé que él siempre estará conmigo porque le necesito, y el que no quiera a mi hermano tampoco me quiere a mí. Ellos son personas que siempre están contentos y transmiten su alegría a todos los que estamos a su alrededor, aunque a veces sacan su genio pero eso es algo que todo el mundo tenemos. Yo tengo muy claro, y lo saben mis padres, que él nunca va a estar solo porque nos tiene a mi hermana y a mí, y siempre va a contar con nosotras.

Para mí no es ningún estorbo tenerle, al contrario, es mi día a día, mi alegría, mi confidente. Cada día es diferente, y siempre hacemos lo que nos apetece en cada momento, cantamos, estudiamos juntos, nos disfrazamos con lo primero que pillamos, hacemos imitaciones y grandes bailes porque la vergüenza con él no existe. Cuando tienes hermanos sin ninguna minusvalía, una vez que nos hacemos mayo-

res, cada uno va tomando su camino y te vas independizando de ellos quieras o no, y la relación va cambiando. Pero con Alex, nunca se va a perder eso por que siempre va a estar conmigo, porque tiene una gran familia que le quiere y eso es algo de lo que estoy muy orgullosa y agradecida.

Porque aunque a veces le riñamos, no le reñimos porque nosotros queremos sino para que aprenda y eso a veces nos duele más a nosotros que a él, pero es por su bien. Yo siempre he pensado que voy a luchar por sus derechos, que no se va a quedar en un simple taller cuando acabe Educación Secundaria porque yo sé que él puede dar más, y que lo va hacer, aunque me cueste, él lo va a conseguir. Es alguien como cualquiera, tiene dos brazos, dos ojos, dos piernas... Igual que yo, ¿qué diferencia hay?, que les cuesta más aprender las cosas, pero siendo sincera, a mi también me cuestan las cosas, nadie me las ha regalado pero con esfuerzo y sacrificio las he sacado, ¿por qué ellos no? ¿Son diferentes? En absoluto, solo que poca gente confía en ellos, pero yo sí lo hago, yo sé que pueden.

Y por esta razón, voy a luchar por mi hermano para que sea algo importante en la vida, son niños como cualquiera y hombres como todos que se merecen un futuro lleno de posibilidades. Me parece injusto que en los tiempos en los que estamos, no se les valore como ellos se merecen, porque tienen un potencial que hay que saber desarrollar y podemos llegar a aprender mucho de ellos. No quiero meterme en temas de política, pero si tendríamos más ayudas para ellos se podría conseguir mucho más, por eso cuando alcanzan una meta solo hay que agradecerlo a la familia, a nadie más. Y yo lo voy hacer por él, voy a luchar, voy ayudarle a que consiga todo lo que se proponga y sus posibilidades le permitan, y será alguien en un futuro, por que él sin darse cuenta me ha hecho, me hace y me hará muy feliz toda la vida.

→ *tuvie'semos*

El regalo más grande que nadie podría hacerme

Vera

Una hermana. Mi sueño no era otro más que tener una hermana. Siempre recordaré el momento en el que vi las dos rayitas rosas que significaban que en menos de nueve meses dejaría de ser hija única. Y así fue como un 25 de febrero de hace siete años vino al mundo mi compañera de vida, el regalo más grande que nadie podría hacerme, mi tan deseada hermana.

Nunca olvidaré esa noche, la expresión de tristeza, o de miedo quizás, con la que mi padre me comunicó que desde ese momento, toda nuestra vida cambiaría para siempre.

Atrás dejé los llantos, los abrazos, los lamentos y cualquier tipo de sentimiento que pudiese enturbiar mi primer encuentro con la persona que, ya desde antes de nacer, consideraba la más importante de mi vida. —¿Qué pasa mamá? ¿Que nuestra niña tendrá unas facciones diferentes? ¿Tendrá los ojitos más pequeños y achinados? Serán los ojos más bonitos y llenos de felicidad del mundo; ¿Que tiene el dedo meñique un poco torcido? ¡Si es la curva más bonita que he visto nunca!; ¿y que tardará un poquito más en aprender a hacer algunas cosas? Así disfrutaremos más de sus méritos.— Pero sin duda, lo que nunca olvidaré es el momento en el que llegamos a casa y se quedó dormida encima de mí, o la primera vez que sonrió, y aquella otra en la que lo hizo con sólo un diente, sus primeros

**Sara
Cisneros
González**

Cáceres, España

pasos, la primera vez que pronunció mi nombre, o aquella primera vez, no hace mucho tiempo, en que me llamó “mi hermana”.

Prometo que no hay nada más bello que llegar a casa y verla con los brazos abiertos corriendo hacia mí. Cuando me sube una tostada a mi habitación cada mañana, cuando se preocupa por si tengo alguna “pupa” e intenta curármela (y es que Paula de mayor quiere ser doctora), esas tardes en las que se sienta a hacer sus deberes a mi lado o esas noches en las que puedo rodearla con mis brazos mientras duerme acurrucada bajo mis sábanas. No hay nada más bello que verla crecer, jugar, aprender y superarse día tras día. Y no sólo hablo de ella, sino que nosotros, los que tenemos la suerte de ver esa carita y esos pelos con los que se levanta cada mañana, no podemos hacer otra cosa más que sentirnos afortunados por ello.

Es cierto que a menudo tenemos que hacer frente a situaciones que, aparentemente, nos superan, pero es ella la que siempre nos demuestra que todo tiene solución, que ella puede, puede con todo. Y es que tener un cromosoma más en nuestras vidas nos ha regalado la oportunidad de valorar las pequeñas cosas del día a día, aquellas que realmente importan. Siempre me sentiré afortunada de que Paula eligiese nacer en nuestra familia para hacernos reír y disfrutar, para leer cuentos, jugar a la pelota, salir a correr, comer sano (y disfrutar así mucho más de los helados de chocolate), para recordar cómo se hacen los ejercicios de matemáticas y, por qué no, para dejarme volver a ser niña siempre que lo necesito. Paula me ha enseñado más de lo que yo nunca podré enseñarle a ella, llegó dándole la vuelta a nuestro mundo y ofreciéndonos miles de posibilidades diferentes.

Todo aquel que tenga una hermana o hermano sabe de lo que hablo, pero aquellos afortunados que tienen una hermana o hermano con síndrome de Down, saben lo que realmente se siente.

El síndrome de Down cambió nuestras vidas hace siete años, sí, pero indudablemente nos hizo crecer y convertirnos en mejores personas. Porque hermanos y hermanas hay muchos, pero si me diesen la oportunidad, volvería a elegirla a ella una y otra vez, todos los días del resto de mi vida.

El tiempo apresura tu lento caminar

**Diana
Elena
Ruiz**

Villagonzalo
Pedernales,
España

*3ª clasificada
de categoría
hermanos*

El día que nació mi hermano Juan, aterricé en la tierra que hasta entonces solo había sobrevolado. La vida me había tratado especialmente bien, pero para aquel entonces ya me había enseñado un par de cosas. Pensé que la de mi hermano iba a ser un desafío inasumible para él en solitario. Y conociendo un poco del mundo y de sus hieles supuse que tendría que estar ahí, como una aguerrida compañera, para defender cada suspiro de felicidad que la vida quisiera arrebatarme.

Así ha sido siempre y será. Juan y yo contra el mundo, aunque a veces nos dé treguas y sea menos hostil que de costumbre.

“Resulta que estos niños son muy cariñosos.

Son unos benditos. CC

Mi prima tiene un sobrino y le quiere muchísimo.

Toda la familia está encantada con él.

Vamos, que no es para estar triste.”

Dicho esto, que es solo una muestra de la cantidad de despropósitos que uno tiene que oír cuando llega a la familia un bebé con síndrome de Down, me gustaría poder explicar cómo mi hermano ni fue una lotería como afirmaban unos, ni una tragedia como pensaban otros. Solo que la vida a su lado transcurre como un reto tenaz en el que no está permitido rendirse, por agotador que a veces resulte.

Yo supe desde el principio que mi hermano era ‘cosa mía’. Pero para poder explicar todo lo que Juan significa y representa, para poder plas-

mar aunque sea una sombra de lo que su presencia encarna, necesitaría nacer dos veces. Me falta tiempo, papel y talento para conseguir decir con palabras lo que solo puede expresarse con el alma. Para entenderlo, sin embargo, únicamente se requiere de personas (como dijo *'noséquién'*) con vidas más anchas que largas.

En un nubarrón de miedo y tristeza. Así empezó todo. En un enfado endógeno y preventivo que creía necesario para mi nueva batalla.

Al principio quería venganza. Desde que llegué al hospital y vi la cuna vacía. Desde el momento en que olí el miedo en mi madre. Desde que mi padre me narró en aquel pasillo una batería de estadísticas tratando de anunciarme lo que ya sabía. Y no me importaba.

Desprecié a todo aquél que trató de consolarme sin entenderme, sin reparar en que aún me estaba sacudiendo de la ropa los restos de la niñez que me quedaba, y que cayeron esa tarde de agosto hechos añicos.

Maldije a los que presumieron que tendrían que cuidar de mí, mientras yo solo podía pensar en que tendría que cuidar de él.

Detesté a los que vaticinaron que sería un niño feliz, como si se tratara de una ventaja asociada, de la que yo, por otro lado, desconfié desde el principio. No. No me pareció feliz el chico con síndrome de Down que jugaba solo en el patio del colegio donde yo crecí y por el que jamás hice nada. Ni malo ni bueno.

Y después, años más tarde, tampoco me pareció que le hiciera feliz a Juan estar solo sobre ese mismo despiadado asfalto. Bajo un techo de nubes y balones que en aquel entonces se me antojaban misiles.

Aborrecí las frases mil veces dichas sobre cómo son, como si mi

hermano perteneciera a un grupo homogéneo de robots de idénticas características. Me dolió mirarle y que me recordara a otros niños, pero ~~sobretodo~~, me odié a mi misma por pensar todo aquello.

Odié saber con 15 años que mi futuro estaba ligado a su cuidado. Pensé que, si no se derogaba la ley de la vida, al final seríamos él y yo. Así pues, odié saberme hermana, y madre y padre, cuando aún no sabía ni ser yo misma. Por aquel entonces aún quería estirar mi último gramo de inocencia, pero ya no podía. Solo con mirarlo se desvanecía. Ya se había ido.

Desde el principio supe muy bien que debía protegerle de la miradas insidiosas, de los comentarios desafortunados y de algún que otro niño malintencionado que casi siempre llegaría a joder de la mano de cualquier madre descerebrada. Así que estuve alerta y atenta durante mucho tiempo. Y admito que resultó un trabajo abrumador. No se puede hacer gran cosa contra el rechazo.

A lo largo de los años, Juan me ha revelado los verdaderos rostros de la gente. Su presencia es como un detector de mentiras infalible. Me ha enseñado, sin querer, a distinguir a los buenos de los malos.

Pero en mi lucha interna seguí pasando de la venganza al odio, del odio a la ira, de la ira a la alerta, de ahí a la indignación, a la rabia, después la impotencia. Y, finalmente, resignación. Tras la resignación nació la lucha, y de pronto una sonrisa suya y todo lo anterior se queda en nada. Solo podía saltar de la admiración al amor, del respeto al amor, de su valentía a mi fidelidad. Y otro abrazo suyo y el mundo se apaga, y nadie importa, solo está él.

Toda esa cólera, que al final resultó ser de mentira, a Juan no pareció impresionarle. Se la quitó de encima gracias a esa mirada increíble que

tiene. Es la primera persona a la que miré de verdad a los ojos, cayendo rendida irremediabilmente ante su magia.

En mi recámara guardo archivadas las tareas no hechas, las cosas no dichas, los abrazos no dados. Las ausencias que seguro dejaron huellas más profundas en él que en cualquiera.

En la suya habitan las canciones bonitas, los recuerdos felices, y las partes más bellas de todo aquel que alguna vez se ha cruzado en su camino.

Aún así confieso que si me dieran a elegir, que si el ciclo de la vida pudiera empezar de nuevo, el tercero en discordia no estaría invitado a mi fiesta. Y reconozco que, a veces, he fantaseado con cómo sería mi hermano con un cromosoma menos. Pero también he tratado de imaginar una versión de mí misma con ese cromosoma más.

En fin. Mi hermano no hará una carrera, ni una FP. Ni aprenderá a leer, ni a escribir con fluidez. Mi hermano apenas entiende que existan diferentes idiomas. Que dos monedas de 1 euro valen lo mismo que una de dos. Tartamudea.

Pero puede hacer otras cosas fascinantes de las que no todos se percatan.

Puede reírse a carcajadas de un chiste que no entiende, solo porque tiene el don de la empatía más profunda y se contagia de tu risa sin esfuerzo.

Puede darte el abrazo más sanador del mundo.

Puede hacerte sentir el aire en la cara como si fuera la primera vez.

Puede soportar el dolor físico de manera casi inhumana sin que se le borre la sonrisa.

Él puede oler tu tristeza a un kilómetro. Y puede deshacerse de ella de un plumazo.

Ahora sé que su memoria implacable guarda relatos tristes y alegres. No una línea átona de sonrisas vacías como decían algunos en un burdo intento de confortarme. Juan custodia dolor y amor a partes iguales.

Recuerdo que lo primero que sentí cuando nació Juan fue el miedo a afrontar la vida con él, y pensé en lo terrible que debía ser hacer frente a este mundo desalmado desprovisto de lo que otros tienen. Luego llegó el miedo invertido y pensé en lo que sucedería si le faltara, si no pudiera servirle de ayuda... y después un pensamiento más perturbador que los anteriores, el que te provoca el miedo absoluto; el horror de pensar que, un día, sea él quien me falte a mí'.

¿Ficción o realidad? *realidad*

La historia de alguien tan diferente como tú

Una de las cosas más injustas sobre el síndrome de Down es que deja a la persona totalmente expuesta: si tienes síndrome de Down, olvídate de pasar por "normal", cualquiera que te mire va a saber al instante que eres diferente. Vale, sí, las diferencias son parte de TODOS nosotros: unos somos habladores, otros vagos, pro-activos, aburridos o con un terrorífico sentido del humor... pero, ¿no sería mucho más justo si todos tuviéramos la posibilidad de esconder nuestras diferencias y dejarlas sólo a la vista de aquellos a los que queremos enseñárselas?

**Patricia
Vicario
Manero**

Burgos
España

Después de nueve meses de espera, por fin nació la pequeña. Los papás habían estado muy nerviosos, sin saber exactamente qué esperar. Estaban informadísimos, por supuesto, sobre lo que esa "diferencia" con la que iba a nacer su hija iba a suponer. Habían estado en contacto con expertos de todos los campos, que les habían intentado preparar para lo que vendría a continuación. Iba a ser una vida más complicada de lo normal, más corta incluso. Qué injusto... ¡Qué rabia! Qué pena les había producido la noticia. Pero no tanto por ellos y por lo que iba a ser tener una persona con más dificultades de lo normal a su cargo, sino por su hija, desde luego. Pensaban que el síndrome de Down iba a ser un impedimento para que consiguiera una vida "normalizada" y tuviera las mismas oportunidades que sus otros hijos.

Mas, esa sensación de pesadumbre, pena y desconcierto inicial había dado paso a la determinación. Según pasaban los meses de embarazo, la joven pareja iba ganando confianza y preparando las líneas generales de un plan: Marina (así es cómo habían decidido llamarla) iba a nacer con determinadas características personales que iban a hacer más lento su desarrollo, pero ellos no iban a permitir que esas dificultades impidieran su pleno crecimiento. Estaban decididos a hacer todo lo que estuviera en sus manos para que Marina sacara lo mejor de sí. Iban a creer en ella y en sus posibilidades; entre todos conseguirían la mejor vida posible para ella.

Y entonces, Marina nació.

Los primeros años los pasaron metidos en centros de apoyo, guarderías, rodeados de pedagogos, yendo y viniendo a la Asociación. Una época muy dinámica y bonita (¡y agotadora!), en la que vieron enormes progresos gracias a la ayuda de buenísimos profesionales.

Sus tres hermanos mayores estaban encantados. Siempre risueña y sonriente, cada uno era consciente a su manera de tener una hermana diferente, a la que la iba a “costar” todo un poco más de lo habitual: la iba a costar más empezar a andar, hablar, leer, escribir, aprender. Pero entendieron esto siempre desde la normalidad, como un rasgo más que definía a su persona. Marina tenía síndrome de Down. Pedro tenía siempre ganas de jugar al fútbol. Lara pintaba. Patricia tenía mal genio. Cada uno era como era. Así de simple.

Creer rodeada de tantos hermanos la ayudó bastante. Siempre fue una más, tratada como al resto, aprendiendo a espabilarse para no ser olvidada en la siempre agitada vida familiar. Creció y disfrutó de una infancia feliz, rodeada de personas que se preocupaban por ella, que la querían; aprendiendo y desarrollando sus capacidades intelectuales al

máximo. Tanto que, después de mucho esfuerzo, consiguió obtener el título de Educación Secundaria Obligatoria, y no satisfecha decidió estudiar un módulo en Administración, para abrir su abanico de posibles salidas laborales.

Fue en estos años de adolescencia cuando sus diferencias comenzaron a hacerse más evidentes. Por mucho que todos iban empujando, y pese a su gran esfuerzo y trabajo, poco a poco se fue quedando atrás. Era cada vez más difícil seguir el ritmo del resto. Sus hermanos iban creciendo, tomando sus decisiones, haciéndose mayores e independientes: se iban marchando de Burgos, a estudiar fuera, encontrando trabajo... Iban haciendo amigos, saliendo, alternando, bebiendo. Ella rara vez tenía esta clase de planes. No acababan de encontrar la manera de dar ese paso, el de pasar finalmente de ser una niña a ser una chica joven-adulta con otra clase de inquietudes y anhelos. ¿Cómo se daba ese pequeño, pero importantísimo paso? ¿Cómo ayudarla a independizarse? ¿A tomar responsabilidades?

Sin embargo, Marina parecía contenta. No parecía darse mucha cuenta de estas diferencias, no parecía sufrir por ellas. Vivía feliz y tranquila, estudiaba, disfrutaba con su familia y con sus amigos.

Pero, su familia sí que se daba cuenta. Veían a Marina un poco aburrida, con necesidad de nuevos retos y aventuras. Querían más para ella.

Fue entonces cuando llegó el momento de dar el siguiente paso. No habían llegado hasta allí para conformarse. Entre todos iban a conseguir que Marina fuera independiente. Autónoma. Libre.

Cuando terminó el módulo, comenzó a trabajar como administrativa en la empresa de la que su padre era dueño. Nadie estaba muy seguro de cómo iba a funcionar, de si a la hora de la verdad era realista pensar en

un trabajo con responsabilidades. Confiaban en que Marina iba a cumplir las expectativas y dar la talla como cualquier otra persona. Comenzó teniendo responsabilidades muy concretas, tareas no muy complejas dentro de la empresa. Poco a poco fue ganando confianza y sus tareas empezaron a ampliarse. Se sentía orgullosa de su trabajo, era apreciada y valorada por sus compañeros, y su jefe —por supuesto— la adoraba.

Con su sueldo conseguía pagar sus gastos mensuales, vivía en un pequeño apartamento que sus padres habían comprado no muy lejos del suyo propio y del trabajo. Solía ir a comer con ellos, porque prescindir de la buena comida de mamá se hacía duro. Era responsable, limpiaba y se cocinaba la cena, aunque su madre iba a menudo a echarla una mano (para envidia de todos sus hermanos). *le*

Al principio de esta etapa las cosas fueron un poco difíciles. Independizarse resultó ser una cosa que requería mucho esfuerzo. Empezó por ir a la compra acompañada de su madre, su asesora personal y gran aliada. Se fue haciendo a la idea de lo que las cosas costaban, de qué productos comprar, en qué marcas confiar. De todas esas pequeñas cosas importantes de controlar y en las que nunca había reparado. Poco a poco fue adquiriendo las claves y aprendió a administrar también su vida personal.

Fue en esta época en la que Marina descubrió el gusto a viajar; viajar se convirtió en uno de sus hobbies favoritos. Había viajado mucho con sus padres y hermanos, habían ido a tantísimos sitios que casi ni podía recordarlos todos. Pero viajar con su propio dinero y con sus hermanas... ¡eso era diferente! Cuando cumplió su primer año trabajado, con algo de dinero ahorrado, inauguraron una tradición: cada año volarían las tres juntas a un destino diferente con un único propósito: “Plan de Hermanas”. Sin novios, hijos o mascotas. Las tres juntitas. Probarían comidas nuevas. Harían turismo. Saldrían por la noche. ¡Bailarían! (A Marina

siempre ^{le} la había encantado bailar, lo hacía verdaderamente bien). El Plan de Hermanas se convirtió para ellas en el evento del año, imposible fallar.

Además, Marina había descubierto el amor definitivo.

Todo salía genial. Papás, hermanos, familiares y amigos estaban orgullosísimos de su Marina.

Sin embargo, la tarea de hacer que ella se sintiera como una más no recayó solamente en las personas más cercanas a su entorno. Fue la sociedad entera la que ayudó en esta tarea. Las cosas habían comenzado a cambiar, y en los años venideros, todos pudieron admirar el impresionante avance que la sociedad experimentó.

El sistema educativo evolucionó de tal manera que la gente aprendió, y aprendió de verdad, sobre la inclusión y el respeto hacia las diferencias. Y así, la manera en que se solía ver a las personas con síndrome de Down cambió paulatina, pero radicalmente. La gente había aprendido finalmente a mirar más allá de la apariencia física de una persona y de sus capacidades, y a apreciar la riqueza de una sociedad en la que todas las personas tenían cabida, sin importar lo diferentes que pudieran parecer o ser. La diferencia se convirtió en normalidad.

Así es cómo termina este relato: la historia de cómo una mala noticia durante el embarazo consiguió cambiar a esta familia e hizo que la vida se volviera maravillosa para todos ellos.

EPÍLOGO

Burgos — Bruselas

“Cariño, a ti que te gusta escribir y que lo haces tan bien”, empieza mamá, con su camelación típica pre-sugerencia, “¿has oído eso del concurso de relatos que organiza la Asociación por su 30^º aniversario? Es para hermanos y abuelos, para que den su visión sobre lo que es el síndrome de Down.” “Ay, mamá, es que estoy taaaaan liada ahora...” me intento escabullir. “Tienen un primer premio de 750€”, dice mamá al aparato. “¿Qué me dices!”, respondo al momento, “cuéntame más!”

Y así fue cómo, lápiz en mano, conseguimos subvención para nuestro famoso Plan de Hermanas del verano de 2015.

Fragmentos de una vida

Todo comenzó un día normal y corriente, te levantas, vas al colegio, te lo pasas bien en el recreo riendo con tus amigos, jugando a los tazos, a las canicas... mientras te resignas por esa clase de matemáticas que toca justo después del recreo, en fin, un día normal para un niño de ocho años, pero lo que empezó siendo un día normal se convirtió en un día silencioso, triste y oscuro. Al llegar del colegio ya notaba algo raro en casa, mi madre tenía la mirada perdida, su tez estaba pálida y hacía las cosas de manera lenta y pesada, algo rondaba por su cabeza, algo importante, lo suficientemente importante como para perder su sonrisa y mirarme de forma errática. ¿Qué podría ser? ¿Qué secreto alberga en su interior que provoca ese hastío?

Recuerdo haber pasado la tarde en mi habitación, haciendo los deberes de matemáticas que la dichosa profesora había osado ponernos. “De mayor quiero ser egiptólogo, ¿de qué me sirven a mí las matemáticas si lo que quiero es desenterrar la historia?” Me decía a mí mismo mientras intentaba resolver un problema matemático ya desesperado. Al acabar los deberes del colegio, convencido de que había resuelto de forma satisfactoria los problemas de matemáticas, fui a la cocina a beber un vaso de leche y a ver un poco los dibujos animados al salón. Sentado en el sillón me di cuenta de que la casa estaba demasiado en silencio, normalmente se oye a mi madre o a mi padre andar de habitación en habitación o hablando por teléfono, pero esa tarde no se oía nada... ¿Dónde estarían? Curioso fui habitación por habitación a ver si los encontraba en alguna, sin embargo no estaban...

—¿Hola? Papá, Mamá ¿dónde estáis? — No había respuesta.

**Antonio
Arbizu
Martínez**

Mérida, España

Solo me faltaba por ver si estaban en su cuarto, y efectivamente, allí estaban. Al entrar en su habitación les vi a los dos abrazados, mi padre se aferraba a mi madre envolviéndola en sus brazos como protegiéndola. Mi madre, acurrucada, tenía los ojos llorosos, había estado llorando sin duda y su cara parecía un poema. Cuando me vieron entrar me saludaron:

—Hola hijo, ¿Qué tal estás? ¿Has hecho ya tus deberes? — Dijo mi padre mientras yo miraba a mi madre con cara de circunstancia, preguntándome que estaría pasando.

—Sí papá, los he hecho todos, incluido los de matemáticas... — de nuevo me acordé por un instante de mi dichosa profesora y surgió en mi rostro un atisbo de rabia.

—¿Qué ocurre? ¿Pasa algo? ¿Por qué estáis aquí así? — Dije mientras miraba a mi madre buscando una respuesta por su parte.

—Ven hijo, siéntate aquí en la cama a mi lado, hay algo que tengo que decirte — dijo mi madre señalándome un hueco a su lado para que me sentara.

—¿Por qué estás triste mamá? — la pregunté mientras la abrazaba

—Verás hijo... vas a tener un hermanito. — La forma de decirlo me dejó confuso, es una gran noticia, un motivo de alegría, siempre quise un hermanito con el que jugar y enseñarle cosas.

—Es genial mamá, es algo genial ¡siempre he querido un hermanito! ¡Qué bien!... ¿Mamá? ¿Por qué lloras? ¿Es que no lo quieres? — Por su rostro resbalaban unas lágrimas.

—No va a ser como los demás hijo, no será normal como el resto... va a nacer con síndrome de Down y tu padre y yo estamos pensando qué hacer. — No sabía exactamente qué era el síndrome de Down por aquel entonces, no entendía el problema, sin embargo ¿no es motivo de alegría traer una vida a este mundo? Seguro que no puede ser tan grave como para estar así y no tenerlo.

—Mamá... cuanto más amor le demos nosotros, cuanto más amor reciba más normal será y se sentirá mucho mejor, ya verás como todo va a ir bien. — Su cara al oírme decir estas palabras cambio por completo, ojoplática me miró y me abrazo muy fuerte.

—Gracias hijo... anda, ve a hacer tus deberes del colegio.

—Mamá ya los he hecho ¿no me has escuchado cuando le he dicho a papá que los he acabado? ¿Puedo ir a ver los dibujos animados?

—Claro, hijo ve a verlos, pero dame un beso antes de irte, anda.

—Todo saldrá bien mamá. — ^{Le}La dije mientras la besaba en la mejilla dispuesto a irme a ver mis dibujos favoritos.

Esta pequeña historia representa el comienzo de una gran aventura que ya lleva quince años, así me enteré de que iba a venir a este mundo mi hermano, con síndrome de Down, la persona más importante de mi vida. Tras aquel momento de indecisión y gran trascendencia para nuestras vidas, la llegada de mi hermano supuso un gran cambio.

Todavía recuerdo como dio sus primeros pasos, estábamos todos viendo una película en el salón de casa, mi madre, mi padre y yo estábamos sentados en el sofá, y mi hermano, rebelde, no quiso sentarse con nosotros así que gateando se sentó en medio de la sala y se puso a ver

la película con nosotros. En un momento de la película cuál fue nuestra sorpresa que ni corto ni perezoso se levanta... comienza a caminar hacia el televisor y lo apaga, para a continuación volver a sentarse en el suelo y mirando hacia nosotros nos lanza una sonrisa cual travieso que jamás se nos olvidará. Cómo pudimos reírnos... fue realmente extraño pero cuánta felicidad nos dio. Fuimos los tres a abrazarle y a reírnos con él, llevábamos tiempo viendo que mi hermano no andaba cuando ya debía hacerlo, desde luego descubrir que ya sabía andar pero que no quería fue algo realmente curioso. ¿Tan mala era la película que provocó que mi hermano caminara para apagar el televisor? Bueno... nunca lo sabremos. Sin embargo nos dimos cuenta en ese momento de que tratar con mi hermano iba a ser difícil, en general tratar con personas con diversidad funcional como mi hermano no es sencillo, no todo el mundo puede entender ni manejarse con una persona como él.

Muchas historias y muchos momentos buenos y malos han pasado al lado de mi hermano, pero algo es seguro, siempre hemos estado ahí para él y él ha estado ahí para nosotros. Cuando mi hermano me notaba triste o enfadado siempre me calmaba, me daba un abrazo o me lanzaba una sonrisa. Mucha gente dice que las personas con síndrome de Down perciben el mundo de manera muy distinta a como lo hacemos el resto de los mortales, y desde luego es cierto, pues su percepción de este mundo les permite elaborar juicios y seleccionar conductas de manera mucho más primaria de tal forma que son personas mucho más sensibles a todo, y eso les hace especiales. Aman como nadie y odian como ninguno, sonríen y lloran desconsoladamente y sienten en lo más profundo un mundo que les presiona y les aparta por como son.

No siempre he apoyado a mi hermano ni he estado a su lado cuando me ha necesitado, especialmente estos últimos cinco años que he tenido que salir de Extremadura para estudiar y labrarme un futuro mejor, cinco años donde mi hermano ha sufrido y disfrutado, cinco años de mo-

mentos irrepetibles que no he podido compartir y han provocado que me alejara de él y le perdiera en el horizonte, haciendo que le entendiera cada vez menos y me frustrara con él cada vez más, sin embargo cuando me ve entrar por la puerta de casa a mi regreso por Extremadura viene corriendo a darme un fuerte abrazo y me pone su música favorita para que la escuche junto a él, es un rockero de armas tomar. Ellos son así, te quieren porque sí, dan un cariño infinito y no importa el tiempo que pase, siempre estarán ahí, siempre estaremos para ellos.

Hará cosa de un año aproximadamente supimos que sufría de diabetes tipo uno, imaginaos nuestras caras... no era fácil asimilar todo lo que se nos venía encima, los cuidados y la atención que necesitaría iban a exigir por parte de todos un cambio radical en nuestras vidas. He de decir que somos afortunados, mi padre es médico y mi hermano lleva una vida perfectamente normal gracias a él. He leído mucho acerca de la diabetes este último año y siempre acababa leyendo una referencia a que todas las personas diabéticas llevan o pueden llevar hoy en día una vida normal. Bien, esto es cierto, pero lo que no te cuentan es la vida que llevan las personas que tienen que cuidar a un chico con síndrome de Down y diabético, que no puede pincharse solo y no entiende que tiene que comerse cierta cantidad de alimentos, o no puede bajo ningún concepto ingerir otros tantos... esta enfermedad sumada a su diversidad funcional no es fácil de llevar, los continuos controles, las continuas inyecciones días tras día, el dinero que supone todo... es para toda la vida y no queda más que acostumbrarse pero se hace duro, la diabetes ya por sí sola es complicada de sobrellevar hasta que te acostumbras, pero si la sufre una persona Down, que depende de otros, la cosa se complica, nos ha cambiado la vida completamente pero poco a poco vamos acostumbrándonos y vamos asimilándolo a nuestras vidas.

Cuando él nació nuestros padres aún permanecían juntos, pero unos años más tarde se divorciaron y todo fue realmente más complicado,

pero siempre ha sido por él que mis padres a pesar de la separación siguen caminos diferentes pero mantienen una gran relación, mi hermano mantiene unida a la familia, a toda, y es por él que esta vida merece la pena, luchamos y vivimos por él, y nos devuelve el esfuerzo cada día con una gran sonrisa que refleja lo que solo un chico con síndrome de Down puede reflejar, felicidad pura y simple.

Las personas Down son el reflejo de lo que una persona debe ser, desinteresada, agradecida, amada, sensible... y sobre todo... especial.

Hasta el jueves que viene

No necesitaba de un despertador para levantarse todos los días a la misma hora.

Se lavaba con prisas, como si tuviera que llegar puntualmente a algún sitio y se vestía con descuido, mezclando texturas y colores imposibles.

Después salía de su habitación, una habitación pequeña para él solo, con baño; un privilegio por unos cuantos euros más al mes.

Desayunaba en el comedor grande, en una mesa que compartía con don Ricardo, la señora Paquita, el viejo Roque y alguno más, de los nuevos. Luego el viejo Roque dejó de estar, y durante un tiempo, a él le extrañó la presencia de una mujer callada de pelo muy blanco.

Desayunaban cacao con galletas, y en días señalados, bizcocho casero.

Cuando comenzaron las obras de la nueva sala de televisión consiguió que le dejaran ayudar; llevaba los escombros en la carretilla y ponía algún ladrillo de vez en cuando. Su hermana le compró un traje de mono, como él decía. Costó dar con la talla; tuvo que dar varias vueltas al fondillo de los pantalones para no ir pisándolo, pero ya estaba acostumbrado.

Todas las mañanas subía a ver a su madre. El piso abuhardillado de la residencia era falsamente alegre; paredes forradas con madera, tapetitos en las mesas redondas, cuidadoras que hablaban con voz animada: que tal está hoy, Pilarín, mire, ha subido su hijo a verla. Él

**Ana Isabel
Arambilet
Merino**

Barcelona,
España

miraba a la madre; atada a una silla —porque si no intenta levantarse y se puede caer— y la cabeza caída sobre el hombro. Durante los primeros meses compartían habitación, pero a medida que la enfermedad fue confundiendo su mente empezó a no reconocer al hijo querido. Cuando comenzó a agredirle los separaron: ella en el piso de arriba, donde los residentes con gran nivel de dependencia, y él en la pequeña habitación individual, algo más cara, pero la hermana lo decidió así.

Ahora él contabiliza los días a su manera: el bizcocho en el desayuno del domingo, la fiesta de carnaval o el día de los cumpleaños, el trabajo en la nueva sala de la televisión, o en el jardín donde los abuelitos pasean en los días de primavera. Y las visitas de la hermana, una vez cada siete días. Al principio él le preguntaba, ¿cuándo me vas a llevar a casa? Ahora ya no lo hace. La hermana mira su rostro achinado, las manos agrietadas, el cuerpo pequeño que no consiguió crecer.

Cuando sale de la residencia, en el autobús camino a casa, la hermana recuerda cómo jugaban de pequeños. Después, el paso del tiempo les fue distanciando. Para ella, el tiempo corría: la primera regla, el primer novio, el primer trabajo. En él, el tiempo se detuvo en un presente continuo de aparente felicidad.

La hermana mira por la ventanilla del autobús, pero apenas ve el reseco paisaje del páramo madrileño. El jueves es un día difícil, de semana a semana el deterioro de la madre se hace evidente. Hoy a él le ha visto contento, aunque no puede evitar el pequeño pinchazo de culpabilidad por la decisión que tomó hace unos meses, cuando el deterioro de la madre se hizo evidente. Fue duro al principio, sobre todo el día en que les dejó en la residencia, su madre desorientada y el hermano con la tristeza resignada en sus ojos achinados.

Un cromosoma extra en el par nr. 21. Vaya jugarreta que le hizo el destino, piensa, mientras contempla la línea de edificios de Madrid, allá al fondo.

La hermana se medio duerme con el vaivén del autobús y el cansancio de la larga jornada de trabajo. Ahora, el rostro dulce del hermano bailotea ante sus ojos y casi sueña, o recuerda, los juegos infantiles, y cuando él se abrazaba a su cuello con los brazos suaves, redondos, te quiero mucho, le decía. En esos años el futuro no era una amenaza, la vejez era una posibilidad remota. Al detenerse el autobús la hermana se despierta, y recuerda que aquellos eran tiempos de desconocimiento, de soledad ante la lotería genética. ¡Pero todavía falta tanto por hacer!

Infinita posibilidad

**José
Guillermo
García
Santamaría**

Valdepeñas,
España

*2º clasificado
de categoría
hermanos*

El gran imperio chino, considerado una tierra exótica, de milenios de historia y cultura, tenía a un emperador, un emperador sabio, recto, que, por encima de todo, seguía la tradición de la familia imperial.

El emperador tenía cuatro hijos, el más pequeño de todos tenía seis años, su nombre era Ming, y ya había empezado a dominar la espada y sabía montar a caballo a la perfección; la tercera era una bella joven, de doce años, que se llamaba Fang, a la cual le gustaba montar a caballo, y se preparaba para casarse con un noble, con el cual estaba prometido desde los cinco años.

El segundo de los hijos se llamaba Hai, y, con dieciséis años, era el sucesor al imperio chino, y llevaba preparándose para ser el emperador desde muy pequeño.

A pesar de que Hai no era el hijo primogénito, se había decidido que sería el emperador, porque su hermano mayor, Quang, el hijo primogénito del emperador, estaba, según palabras de los consejeros, maldito, una maldición que le otorga facciones mongoles, y también entorpecía la mente del joven de 18 años.

Quang tenía dificultades para casi todo, no sabía escribir, ni montar a caballo, ni blandir una espada, cosas que todo barón de la familia imperial, debería saber hacer, todo esto se achacó a la maldición, y el emperador decretó que su hijo Quang no podría ser emperador, mientras no demostrara poder hacerse cargo de China.

Los consejeros ofrecieron grandes cantidades de dinero de oro a cualquier hechicero, brujo, curandero, chamán, mago, daba igual quien fuera y a lo que se dedicara, para que Quang se pudiera librar de la maldición.

Pasaron los años, y fueron llegando más y más personas a la ciudad prohibida, residencia del emperador, para intentar anular la maldición del chico, cientos fracasaron, pero una noche, un hombre perturbó el sueño de todos en la ciudad prohibida, un hombre vestido con una capa deshilachada, que le cubría el poco pelo que le quedaba en la cabeza, de complexión delgada, portaba con él un libro de tapas de cuero, y un enorme saco. El hombre aseguraba poder curar de su maldición a Quang, pero los guardias, le pidieron que volviera al día siguiente, como el hombre insistía, los soldados le amenazaron con encerrarlo sino se marchaba.

A la mañana siguiente, los soldados llevaron al hombre ante el emperador, encadenado, ya que la noche anterior se había negado a marcharse.

El hombre seguía asegurando que podía curar al chico, pero que tenía que esperar a que la noche llegara, el emperador aceptó la oferta del hombre, aunque no esperaba que lo consiguiera, después de que cientos de personas hubieran intentado curar a su hijo sin lograrlo.

Llegó la noche, y el hombre dejó al chico en una mesa, abrió su libro y comenzó a recitar unas palabras; conforme las recitaba iba acercando el saco con el que llegó la noche anterior, y fue sacando distintos cuencos, llenos de especias y polvos, un cuchillo e incluso un tarro de sanguijuelas, mientras explicaba al emperador cómo funcionaba la maldición que sufría su hijo.

—Emperador, su hijo padece una maldición muy peculiar, de la cual solo le puede librar un gran brujo como yo, y no los farsantes que han estado llegando a su morada en los últimos años; la única manera de extraer esta maldición es sacarla del interior del cuerpo.

El hombre comenzó a esparcir polvos y especias por todas la mesa, colocó algunas sanguijuelas en el brazo de Quang, y alzó el cuchillo dispuesto a cortar el brazo del muchacho.

El tiempo se detuvo por un instante, la cara del emperador palideció, sus ojos se abrieron como platos, su corazón se aceleró, su hijo no podría sobrevivir a una amputación, por lo que se levantó y se abalanzó sobre el brujo, logrando detener la trayectoria del cuchillo, y salvando el brazo de su hijo.

El emperador se enfureció, y comenzó a maldecir al brujo. Nada más amanecer, el brujo fue ejecutado, por intentar herir a un miembro de la familia imperial.

Éste fue el último hombre que intentó eliminar la maldición de Quang. Así pues, la recompensa fue eliminada.

Pasaron los años, y el emperador enfermó, y como todos los meses, llegó el día de las consultas, día en el que el emperador escuchaba los problemas de la gente del imperio y les daba una solución, pero ese día los consejeros decidieron dejar descansar al emperador por su enfermedad, y que sus hijos se ocuparan de resolver los problemas de los campesinos.

Un campesino llegó a la sala de recibimiento, diciendo que la semana pasada perdió toda su cosecha en el ataque de unos mongoles, y que el ejército chino no había perseguido a esos salvajes, ni los habían castigado, por lo que el campesino pedía venganza.

Con esto, los hermanos comenzaron a discrepar sobre quién tenía la mejor solución al problema, y uno por uno fueron diciendo la solución que le proponían al campesino.

El primero en hablar fue Quang, que le propuso al campesino, que los mongoles serían buscados y castigados, de forma que la petición del campesino sería cumplida.

Ming apoyó a su hermano Quang, mientras que Fang decidió no meterse en esta petición.

Por su parte Hai se acercó al campesino, le puso la mano en el hombro, y le dijo— ¿Acaso la sangre de esos mongoles, te ayudará a recuperar tu cosecha? Yo creo que no, así que le propongo que en vez de gastar energías en buscar venganza, vuelva a su casa e intente recuperar su cosecha y trabaje duro para poder seguir adelante con la próxima cosecha.

El campesino agradeció el consejo de Hai, los consejeros se quedaron atónitos con las palabras de Hai, lo que acababa de suceder solo confirmaba con más fuerza quién iba a ser el emperador.

Las semanas pasaron, y la enfermedad del emperador le provocó la muerte; tras su entierro, se dispusieron a preparar el nombramiento del nuevo emperador, Hai.

Llegaron nobles de toda China, para observar el nombramiento y para demostrar lealtad al nuevo emperador. Pero algo inesperado sucedió, Quang interrumpió el nombramiento de su hermano, impugnándolo, ya que él era el hijo primogénito y el sucesor al imperio chino.

Todos los asistentes se quedaron de piedra, cómo era posible que una persona que ni siquiera podía escribir bien, fuera capaz de ser emperador.

Hai miró a sus hermanos, buscando el apoyo de sus hermanos pequeños, Fang y Ming le devolvieron la mirada y asintieron, confirmando su ayuda.

Entonces, ya con el respaldo de sus hermanos, se dirigió hacia Quang, y le preguntó—¿Co... cómo tienes la vergüenza de reclamar el imperio, después de haber hecho sufrir tanto a nuestros padres?

¿Co... co... ¡cómo tienes la cara de reclamar el imperio, después de no haber hecho nada en tu vida!— A lo que Quang respondió— ¡¿Acaso tengo culpa yo de que mi maldición me impida realizar ciertas actividades de la vida, con normalidad?! —Los asistentes no sabían qué hacer, el silencio reinó en la sala durante un rato, hasta que la emperatriz rompió el silencio— ¡Ya basta!— Gritó la emperatriz— ¡No pienso permitir que le quites el imperio a Hai, y es más, te diré que tú, hijo mío, por desgracia no estás maldito!— Por un momento los asistentes, los soldados, los consejeros, todo el mundo miró a la emperatriz, nadie podía creer las palabras que acababan de oír.

—¡Es más, ni siquiera eres de sangre real, eres un bastardo, concebido en el asalto de unos mongoles, es decir, eres el producto de una violación, el emperador no quiso decir nada por proteger a la familia, pero él está muerto. Por lo que abandona China, y no vuelvas jamás, además si no eres capaz de nada, es porque no te has esforzado en nada, y tu hermano pequeño, a diferencia de ti, y a pesar de su condición...!— La emperatriz se llevó las manos a la boca, había hablado demasiado, pero ya lo había dicho, miro a Hai, y dijo— Lo siento, hijo mío, creo que he hablado demasiado, pero creo que ya que he empezado a hablar, mejor

terminar de hacerlo. Escuchadme todos, no lo pienso decir dos veces, el nuevo emperador padece una discapacidad mental, pero durante su vida, a diferencia de su hermano, se ha estado esforzando, y por eso mi marido y yo consideramos que, a pesar de su condición, podía ser el sucesor al imperio chino. Tras estas palabras la emperatriz se arrodilló ante su hijo, acto seguido todos los asistentes se arrodillaron ante el nuevo emperador de China, dejando a su espalda al hijo primogénito, el cual se marchó fuera de la ciudad prohibida, y no se volvió a saber nada de él.

Y así dio comienzo el gobierno del emperador Hai, el primer emperador chino, que tuvo síndrome de Down, que demostró que cualquiera, a pesar de la dificultad, con esfuerzo y esmero, puede llegar a cumplir lo que se propone.

Marina...

**Lara
Vicario
Manero**

Burgos,
España

Siempre he estado en contra de la definición de “normal”, porque, ¿qué es normal? Tener una altura media, vestir conforme a unos cánones determinados, unos rasgos... A ello hay que sumarle ese primer vistazo que solemos echar y que nos permite catalogar a una persona sin apenas conocerla, basándonos en su apariencia así como en su manera de comportarse y actuar. Con la discapacidad ocurre lo mismo. Te catalogan. Te dicen, eres síndrome de Down y a eso parece reducirse todo. Sin embargo, esto es sólo uno de sus rasgos.

Echando la vista atrás, tenía seis años cuando nació, me he dado cuenta de que no recuerdo cuando fui consciente de que mi hermana tenía una discapacidad, para mí era Marina, mi hermana, como lo sigue siendo hoy en día. Nunca la he descrito como Marina la que tiene síndrome de Down cuando hablo de ella, porque para mí detrás de esos ojos achinados— “chinita”, la llama cariñosamente mi padre—, de esa flexibilidad propia de una gimnasta... hay mucho más.

Está claro que fruto de esa trisomía tiene unas limitaciones, así como unos rasgos físicos característicos, cosa que te hacen ver en cuanto nacen. Mis padres no supieron que Marina tenía síndrome de Down hasta que nació, sin embargo tengo claro que de haberlo sabido la hubieran tenido igualmente, pese al cambio radical que supuso en sus vidas. De la noche a la mañana te das cuenta de que hay una personita nueva en el hogar a la que habrá que apoyar y ayudar especialmente, que tendrá dificultades en el aprendizaje, y que exigirá lo mejor de ti mismo. Hay dudas, incertidumbre, miedos; ¿qué hará cuando nosotros no estemos?, ¿sabrá valerse por sí misma?...

Desde pequeña mis padres la han tratado como una más, al igual que hemos hecho nosotros. Ejemplo de ello es que en casa tiene las mismas labores que tenemos el resto de sus hermanos, todo ello buscando que se sepa valer por ella misma en la mayor medida de lo posible. Gracias a esto, hoy tiene un cierto grado de autonomía, tiene gustos acordes a su edad, viste como sus hermanas —aprovecha que no estamos en casa para ponerse nuestra ropa—, le gusta maquillarse y ponerse guapa, capta la ironía y muchas otras cosas a las que parecía que nunca tendría acceso.

No obstante, es cierto que desde pequeña ha necesitado mayor apoyo por parte de todos porque hay ciertos aspectos que le cuestan más, lo que no conlleva que nos tengamos que conformar o que no debemos intentar que mejore como ocurre con los seres humanos en general. Siempre debemos tratar de superarnos, mejorar, porque muchas veces si se quiere, se puede, o, al menos, ¿por qué no intentarlo?

En este sentido, desde que nació acude a la asociación varias horas a la semana, a lo que hay que sumar que mi madre, desde muy pequeña, se sienta con ella para estudiar todas las tardes porque no se conformaba con conseguir unos mínimos, e ir pasando, curso a curso, sin aprobar.

Gracias a nuestro apoyo pero sobre todo a su tesón, afán de superación y sentido de la responsabilidad, se ha sacado el graduado escolar. Esto conllevó muchos recelos por parte de mucha gente, llegan a insinuarte que te lo han regalado, pero para eso están los exámenes, para demostrar que si se quiere se puede. Llegas a pensar que molesta que lo haya conseguido, creo que en cierta manera provocado por el desconocimiento de la sociedad hacia la discapacidad en general y hacia el síndrome de Down en particular; no hay dos síndromes de Down iguales, igual que no hay dos personas iguales, la variedad existe.

Tras finalizar la E. S. O., ha comenzado un ciclo formativo de grado medio de administración, nos ha demostrado que hay que pelear por nuestros sueños, aunque nos caigamos. Está claro que le costará más, pero la meta es conseguirlo, para así poder trabajar de lo que ella quiere en el futuro; el futuro, su gran preocupación, ¿qué voy a ser de mayor? El futuro, Marina ha sido muy volátil cuando hablaba de lo que quería ser de mayor. Tuvo la época en la que quería ser actriz, hasta que le ofrecieron la oportunidad y dijo que no, ella lo decidió después de haber pasado años y años con que “yo de mayor quiero ser actriz”. Sin embargo, le entró la vergüenza y dijo que no, ¡con lo extrovertida que es ella! Ahora, parece que quiere trabajar con papá llevándole la contabilidad que es lo que ^e gusta, de ahí que quisiese hacer el ciclo. En mi opinión, hacer el ciclo ha sido una gran elección porque a la vez que lo hace, permite acercar la discapacidad a personas no relacionadas con este mundo, ayuda a su integración y a ver lo amplio que es la discapacidad.

Más allá de sus limitaciones, está claro que nunca será Einstein como yo tampoco seré Van Gogh, lo que más tristeza me provoca son las limitaciones-barreras que le pone la propia sociedad. Recuerdo cuando de pequeña, mis padres querían que fuera al mismo colegio que nosotros, sus hermanos, como es lógico y normal en cualquier padre. Sin embargo, no hicieron más que ponernos trabas y nos lo impidieron, te llegan a hacer ver que tu sitio no está ahí entre los demás, que tienes que ir a un colegio especial donde disponen de medios suficientes para ayudarla...cuando en realidad eso no debería ser así. Les intentamos relegar a un segundo plano, donde no sean visibles para la sociedad, y lo único que conseguimos es impedir la normalización de su situación, ¿no tienen tanto derecho como cualquiera para acceder al colegio que ellos o sus padres, en este caso, libremente elijan? Parece ser que no, lo que es una pena. Hoy en día, años después, esta situación continúa.

Aún hoy me sorprende cuando la gente se le queda mirando por la calle, en parte provocado por ese desconocimiento de la sociedad hacia la discapacidad. Gracias a su integración en los centros educativos, ayudamos a ver a las nuevas generaciones que la diversidad es fundamental y muy enriquecedora.

Sé que hay cosas que probablemente nunca llegue a tener, como salir de fiesta... es inusual por no decir que imposible ver a personas con discapacidad tomándose unas copas con chicos de su edad, nosotros hemos salido de fiesta con Marina en alguna ocasión. Al principio tienes incluso miedo a que no te dejen entrar en el local, cosa que mi prima llegó a insinuar una Nochevieja antes de salir, lo que me dio que pensar; si nosotros mismos, la gente de su entorno ya la limitamos, ¿qué hará todo aquel que no la conozca?

Por ello invito a la sociedad a abrirse, a no dejarse influir por las apariencias y a ver más allá. Sé que mi vida hubiera sido diferente si mi hermana no hubiera llegado a ella, sé que probablemente haya sido más complicada y sé, que no la cambiaría por nada del mundo. Me ha enseñado, me ha ayudado a ser mejor persona, me ha defendido y se ha preocupado por mí cuando estaba mal, me ha besado, me ha enseñado a estar abierta a lo desconocido, a no juzgar sin conocer, a dar una segunda oportunidad, a ser tenaz y luchadora, a trabajar y buscar aquello que quieres sin importar lo que los demás crean que es lo correcto... ¡gracias Marina!

El príncipe, mi héroe

Wendy
Viadel
Montesinos

Valencia,
España

Mis diecisiete años de edad fueron clave en mi vida. Fue entonces cuando empecé a interesarme y a tener mi primer contacto en el sector de la diversidad funcional. Al comenzar mis primeras prácticas en un centro ocupacional viví una de las experiencias más increíbles y fantásticas de mi vida. Aquellas personas despertaron en mi felicidad, entusiasmo y muchas ganas de continuar por aquel camino. Comencé a realizar voluntariado en este sector y, posteriormente, realicé mis prácticas como técnica de integración social en un colegio de educación especial, donde viví momentos inolvidables llenos de amor y dulzura, que me gritaron a qué quería dedicarme el resto de mi vida. Es por esto por lo que me encuentro cursando la carrera universitaria de educación social, para poder tener el trabajo que siempre he deseado.

Llegó el gran día en el que mi madre me comunicó que estaba embarazada; después de veinte años siendo hija única iba a tener un hermanito, para mí fue una gran noticia llena de ilusión y alegría. Al poco tiempo, mi madre me contó que tenía una gran probabilidad de que Enrique, mi hermano, fuera diagnosticado con síndrome de Down. Le dijeron que de cincuenta mujeres a una le podría tocar un hijo/a con un cromosoma más, ésta podría ser ella. Pero cuando vimos las ecografías, Enrique salía tan precioso, activo y con esos ojos tan grandes que lo caracterizan, que dijimos: “no creo que tenga, mira cómo se mueve, sus ojos son enormes”, y aunque la idea de que tuviera síndrome de Down siguiera consciente pero muy lejana y lentamente parpadeante en nuestra mente, pensábamos “positivamente”: “no creo que tenga, pero si tiene, iremos hacia adelante”.

Cuando dio a luz ninguno esperábamos que Enrique tuviera una línea que atravesaba toda la palma de su mano, ni los ojos rasgaditos, pero era precioso. Mi madre estaba asustada, pero nunca olvidaré las palabras que dijo su marido “no pasa nada, es nuestro hijo y lo vamos a querer igual”. Esta frase se ha ido cumpliendo desde aquel día, solo ha habido una parte que hemos cambiado y es que lo queremos más, no igual que si fuera Enrique con un cromosoma menos.

Haciendo una pequeña pausa y aprovechando la oportunidad de escribir este artículo, quiero felicitar a mi madre por haber respetado que mi hermano sea como es, porque si no lo hubiese permitido, mi hermano no sería él; me refiero a esa autenticidad que todos tenemos, los seres humanos somos únicos e irrepetibles y mi hermano no podría ser mejor, porque nunca va a existir nadie como Enrique, como mi príncipe.

La verdad es que, como a todos los padres, los primeros días en el hospital aun estábamos asimilando que Enrique no era como pensábamos, sino que iba a ser diferente a la mayoría de niños y niñas, teníamos miedo de la sociedad. Miedo a que Enrique no pudiera ser igual de autónomo que la mayoría de personas y que eso produjera desprecio y sufrimiento para él y para nosotros.

Cuando llegó el día de irnos a casa, yo sentía una sensación muy extraña dentro de mí, era una incertidumbre que me susurraba por dentro muchas preguntas: ¿ya está? ¿Y ahora qué? ¿Nadie piensa de cirnos nada sobre qué hacemos? Entramos hace dos días a este hospital, iguales, como éramos antes de entrar y de repente nuestra vida ha dado un giro demasiado grande en muy poco tiempo. Nos vamos sin saber nada de esta nueva vida, nadie nos ha cogido en esta eterna estancia para ayudarnos a poner los pies sobre la tierra. “Seguimos en el cielo”.

Debo decir que nunca he pensado que mi hermano iba a ser una carga el día de mañana, ni para mí ni para mi familia, porque no tengo poderes y por lo tanto, no puedo saber el grado de autonomía que alcanzará, pero jamás será una carga para mí. Tengo claro que me ha tocado el mejor hermano del mundo, sé que será un apoyo y ayuda para mí, que no me causará disgustos sino que me hará feliz y que en cuanto mueva los labios para decir su nombre, él ya estará enfrente de mí para decirme “qué te ocurre, qué necesitas, estoy aquí”.

Una vez en casa, ya con los pies en la tierra, empezamos a disfrutar cada día más de su presencia. Desde que nació Enrique yo he pasado muchas horas con él haciendo todo lo que necesitaba. Cuando lo tenía en brazos y le cantaba mientras intentaba dormirlo, sentía que Enrique era especial para mí, es mi único hermano, pero lo siento como si fuera un hijo. Pensaba continuamente que nuestro amor iba a ser único y especial, que él no iba a sentir por nadie lo que siento por mí, no porque me quiera más que a los demás, sino porque es un amor diferente e irrepetible que se construía poco a poco a través de todos los momentos que pasábamos juntos. Y debo decirles que no me equivoqué, no era un sentimiento imaginario, él siente locura por mí y yo por él.

Enrique acaba de cumplir dos años y es lo mejor que nos ha pasado en la vida. La ilusión ha crecido intensamente en nosotros desde que él nació, es divertido, alegre, cariñoso (aunque no con todo el mundo ni en todo momento, como se suele pensar), le encanta escuchar música, tocar instrumentos, ir de compras y tocar la ropa, mirarse en el espejo, romper las pompas de jabón, ir al parque, a la playa y sobre todo, leer y mirar miles de cuentos. Mi hermano es un niño igual o mejor que otro. Si en algo nos ha cambiado la vida es en la dedicación y apoyo diario por nuestra parte, para que adquiriera ciertos aprendizajes que le proporcionen la autonomía necesaria cada día, porque es verdad que los niños con síndrome de Down suelen aprender de manera

más paulatina que otros, pero eso no los hace peores porque, como todas las personas, Enrique tiene unas cualidades más valiosas que otras; incluso en ciertos aspectos aprende más rápido que algunos niños/as con desarrollo típico. Es cuestión de trabajo y dedicación cotidiana, sin olvidar que cada niño/a es único.

No penséis que la constancia y el esfuerzo por parte de la familia es algo negativo, porque esta dedicación va enlazada a vivir intensamente el sentimiento de logro y superación conjunto, lo que conlleva a la alegría y felicidad, permitiendo que una madre pase más tiempo con su hijo, que lo conozca mejor y él a ella, fortaleciendo la relación cada día. Como podéis ver, todo esto vale la pena, sobre todo si sabes convertir ese tiempo de dedicación en un juego que disfrutas con tu hijo/a, porque no le enseñas nada raro ni diferente, sino que refuerzas lo que todos los niños y niñas aprenden, siendo su recompensa especial e inmensa.

Enrique nos ha permitido ser más humanos, valorar las pequeñas cosas de la vida, plantearnos metas y dándonos la fuerza y motivación para conseguirlas. Nos enseña que lo importante en la vida es ser feliz (aunque la sociedad te inculque otras prioridades) y no preocuparnos por simples tonterías como el materialismo o tener un mal día en el trabajo. Yo a mi hermano no lo veo diferente a otro niño o niña de su edad. Si lo comparo, puedo comprobar que sus dientes han crecido más tarde y que aún está aprendiendo a comer alimentos sólidos o que aún no camina porque tiene hipotonía muscular, pero ¿esto supone algún problema? ¿Una gran diferencia? Enrique va a comer alimentos sólidos y además él solo, puede que tarde medio año más pero lo hará. También va a caminar pero un poco más tarde que los niños que llaman “normales”, que para nuestra sociedad significa “la gran mayoría”. Los niños con síndrome de Down, no son personas especiales, sino que todos somos especiales, porque somos diferentes y eso nos hace ser únicos.

Retomando el discurso, puedo señalar que este cambio de vida solo tiene una fundamental preocupación que es generada por el sistema, la sociedad y los valores en los que nos desarrollamos. Esta preocupación genera mucho miedo porque nadie quiere ver sufrir a su hermano/a o a su hijo/a por las actitudes segregadoras de otra gente. Como hermanos/as sé que siempre vamos a tener la preocupación de la exclusión por las desigualdades existentes, no sabremos si su adolescencia será más dura, si se integrará en el grupo de amigos que como hermanos hemos tenido o nos hubiese gustado tener, si lo pasará mal en el amor, si podrá estudiar y alcanzar un trabajo, etc. Son muchas dudas sumergidas interiormente que son inevitables de pensar, el síndrome de Down es bonito pero a la vez muy fuerte y consistente, se trata de una lucha diaria, una experiencia única con la oportunidad de vivirla una vez, porque que sepamos, no hay otra vida. Y yo, desde luego, estoy orgullosa de que me haya tocado formar parte del síndrome de Down porque para mí es una suerte que Enrique sea parte de mi vida y estoy segura de que va a ser una bonita experiencia, llena de magia y laberintos cortos y largos, profundos y a veces con obstáculos, lleno de personas con brazos más largos y brazos más cortos, con zonas más oscuras y más claras, con estrellas que lo iluminarán y otras que se irán apagando, en el que nos caeremos pero nos volveremos a levantar miles de veces, pero cada vez serán más pequeñas las caídas, porque cada golpe es un aprendizaje. Sé que es un camino que nunca llegaré a acabar, pero que tampoco deseo acabar, del que me retiraré en un momento u otro y eso será lo mejor de todo, porque significa que Enrique habrá conseguido llegar a sus metas con sus propios pies.

No penséis que es malo que andemos juntos, porque todos dependemos de otros ¿qué habéis conseguido solos sin ayuda o apoyo de nadie? No dudo en que la respuesta sea nada, porque los seres humanos somos interdependientes, el depender de los demás, construirnos y desarrollarnos al lado de otros es considerada una necesidad humana. No seáis cobardes al pedir ayuda ni en gritar que la necesitáis, porque en mayor

o menor medida todos la necesitamos. No intentéis ser orgullosos, ni competitivos, ni individualistas, ni superiores, porque esas cualidades no construyen un mundo mejor, ni personas mejores, solo genera diferencias, conflictos y destruye los actos verdaderamente humanos que son los que nos hacen felices.

La sociedad está educada de forma que día tras día nos susurra al oído que son niños y niñas especiales, diferentes y en muchas ocasiones “menos válidos”. La gente está ciega y equivocada, hay muchas personas que son ingenuas y hablan, piensan y actúan de esta forma porque no han tratado con personas con síndrome de Down o no tienen información suficiente sobre él, y si la tienen, es anticuada o equivocada. Podríamos decir que son “incultos del síndrome de Down” y esta falta de información y concienciación va pasando de unos a otros, fomentando que nuestros hermanos sean llamados como especiales sin que crean en sus potencialidades y logros. El cambio se encuentra en la educación por parte de la familia y de la escuela, necesitamos una educación que colabore a construir niños y niñas que valoren a las personas con síndrome de Down, que las incluyan y respeten, que sepan que pueden aprender mucho de ellas, porque también tendrán habilidades muy valiosas que pueden aprender de ellos, que también tendrán ideas divertidas y podrán hacer las mismas cosas que ellos.

Mi relación con Enrique es muy intensa y divertida, nos reímos mucho juntos, casi todo lo que hago le parece divertido y se ríe a carcajada limpia. Imita continuamente mis acciones pero de una forma más peculiar y graciosa. Nos encanta bailar juntos, imitar animales, ver las series de dibujos, tumbarnos en la cama y hacer piruetas, pero sobre todo, mirarnos al espejo y hacer caras muy feas y gestos divertidos. A Enrique le apasiona la música, sobre todo le encanta Macaco, Chambao y Marisol, baila de forma muy graciosa y con alegría, la verdad es que tengo ganas de que ande para verlo bailar de pie, estoy segura de que va a ser un gran bailarín.

Enrique se suele llevar muy bien con todo el mundo, es un niño muy agradable y que llama la atención por su sonrisa y especial simpatía, le encanta estar con los niños y niñas y conocer a gente nueva. Le gusta aprender y explorar, descubrir lugares nuevos, bañarse en el agua y salpicarnos desde dentro de la bañera.

Nuestra relación como hermanos en un futuro me la imagino muy parecida a la que podéis imaginar sobre dos hermanos, pero con un apoyo mutuo mucho más intenso. Estoy segura de que nunca nos vamos a fallar y que Enrique siempre estará a mi lado cuando lo necesite. Iremos a bailar juntos, a cenar y comer por ahí, tomaremos alguna copa, viajaremos a diferentes sitios, charlaremos sobre nuestras alegrías y preocupaciones, nos haremos compañía, iremos al teatro, al cine... y os digo una cosa, muchas veces me imagino viviendo juntos, aunque cada uno tenga su vida y su trabajo.

Este mes, el día diez de mayo, fue el cumpleaños de Enrique, cumplió dos añitos. Le preparamos una gran fiesta, había un castillo hinchable con un montón de bolas de colores, globos, música y una tarta que le hizo mi madre especialmente para él, le costó mucho tiempo elaborarla, pero valió la pena, a Enrique le encantó. Disfrutó muchísimo del cumpleaños, estaba muy contento dentro del castillo bailando y relacionándose con los demás niños y niñas, le cantaron cumpleaños feliz y sopló su vela azul con una sonrisa de oreja a oreja, además aplaudió felizmente a la vez que todos lo hacían. Los niños y niñas hicieron una gran fila para darle el regalo que le habían comprado, Enrique rompía el papel y se reía a carcajada limpia cada vez que veía los regalos, y, antes de que cada niño/a se fuera a su silla, mi hermano le daba un beso agradeciéndole su regalo. Después repartió las chucherías a cada amiguito/a súper contento y feliz agradeciéndole su asistencia.

Sé que nunca olvidaré el día en que Enrique cumplió dos añitos, porque mi hermano se lo pasó en grande, vivió cada momento feliz y

con alegría junto a sus amiguitos/as y por supuesto, verlo disfrutar tanto, hizo que nosotros viviéramos un día maravilloso. Enrique crea un ambiente alegre entre la gente, en el que se respira más paz y humildad, saca sonrisas y ternura a las personas, incluso a las que no conoce demasiado. Esto es lo que justamente hace falta en el mundo, porque saca gran parte del amor de las personas y consigue crear pequeños espacios de alegría y abrazos.

Mi hermano es el que consigue sacar de forma total mi gran “yo”, saca mi parte más dulce y más tierna, es el que logra mis inmensas ganas de disfrutar cada día, el que hace que me levante con energía, porque nada más que me levante, me gritará “teta” y si no vendrá a la puerta de mi habitación a buscar mi compañía. Es el que ha llenado mi vida de ilusión y de esperanzas, y en el que pienso cada minuto de mi vida. La realidad es que he sido una gran afortunada, porque no todas las personas tienen esta oportunidad, cada día me doy más cuenta de que la llamada felicidad ha llegado a mí desde que Enrique forma parte de mi mundo. Gracias Enrique, por existir y por darme lo más bonito cada día.

Mi príncipe chino

**Sara
Hernández
Hernández**

Tenerife,
España

*1ª y ganadora
de categoría
hermanos*

Todos los cuentos inician con un “Érase una vez en un país muy lejano...”. Si bien esta historia podría comenzar de la misma manera, aunque de un cuento de hadas no se trate, sí que narra las vivencias de un pequeño príncipe. No era el más guapo del reino, pero sí el más bondadoso. Su gran corazón dejaba huella en todas las personas que se cruzaban con él. Esta es la historia de cómo un pequeño príncipe cambió nuestras vidas.

El día que nació mi hermano, el sol brillaba con intensidad. Yo estaba impaciente y con unas ansias enormes de poder contemplar su pequeño rostro. Ya tenía una hermana. Pero había deseado tanto que éste fuera un varón, que apenas me importó el nombre que habían escogido mis padres para él. Lo importante es que iba a ser el primer niño en la familia. Y eso ya, me resultaba emocionante. Así que cuando mi padre anunció, mientras nos daba el desayuno, que esa misma tarde, mi madre volvía a casa con el pequeño, mi hermana y yo saltamos de alegría. De camino al colegio, preguntamos a mi padre si el niño era rubio y de ojos claros como nosotras.

—No, tiene el pelo más oscuro y los ojos marrones.

—¿Pero se parece a nosotras?— Insistió mi hermana.

—Antes de que veáis a vuestro hermanito, tengo que contaros algo.— Sus ojos se empañaron de lágrimas.— El niño, no es como los demás niños. Tiene un problemita.

—¿Y qué tiene, papi?— Pregunté con la inocencia de una niña

que no podía comprender que un bebé pudiera tener ya problemas con apenas un día de nacido.

Él no sabía qué responder. Evitaba mirarnos a los ojos. Quizás para que no percibiéramos su semblante ensombrecido.

—Tiene los ojos achinados...— Logró decir al fin.

—¿Es chino? ¿Tenemos un hermano un chino?— Una amplia sonrisa se dibujó en el rostro interrogante de mi hermana.— Pero eso no es ningún problema, papi. En China, nacen muchos niños chinos. Aquí hay pocos. Así que podemos presumir de tener un hermano chino.

La expectación había aumentado. Ambas teníamos ganas de terminar las clases e ir corriendo a casa, para conocer al nuevo integrante de la familia, a nuestro pequeño hermano chino. Casi me pareció una eternidad el camino de vuelta. Pero por fin estábamos allí, a escasos centímetros de la cama de mis padres. Dormía plácidamente, envuelto en una mantita blanca de encajes. Me acerqué con pies de pluma para no despertarlo, y pude ver su rostro por primera vez. Era tan pequeño. Parecía tan frágil. Observé con atención sus ojos. No me parecieron especialmente achinados. Y tampoco me resultaba que tuviese rasgos orientales.

—No es amarillo.— Dijo con cierta desilusión mi hermana.—
¿Seguro que es chino? Puede que sea esquimal.

La verdad, a mi me daba igual su procedencia. Yo tenía por fin a mi hermanito. Y poco me importaban su nariz, sus ojos o su boca. Tardé algunos meses en descubrir que Nico, tenía un síndrome del que no había oído hablar en mi vida. Y unos cuantos meses más, en comprender en qué consistía ser un “niño Down”. Pero seguía sin entender el por qué de

tanto revuelo. Mi madre apenas salía ya de casa. Cuando creía que nadie la miraba, lloraba. Mi padre se entregó aún más a su trabajo, y llegaba a la hora de la cena. Vecinos y familiares, vinieron a ver al niño y a traer sus regalos. Y me indignaba que con sus miradas parecía que nos daban las condolencias en vez de las felicitaciones oportunas. Así que llegué a odiar las visitas. Sobre todo aquellas que aparecían sin avisar. Mi madre se enjugaba sus lágrimas, y se esforzaba por ofrecerles su mejor sonrisa. Yo, me cansé de fingir. Y me plantaba como un guardián ante su cuna.

Cuando eres una niña, hay muchas cosas que no comprendes. Yo no entendía muy bien qué era el síndrome de Down. No sabía si era una enfermedad incurable, si era operable, o si mi hermano iba a morir de eso. Pero sí que entendía que era un bebé, una criatura indefensa, que como todas las demás, lloraba, reía y necesitaba cariño. Recuerdo con dulzura cuando debía cuidar de él. Me recostaba a su lado, y contemplaba cómo dormía. Era un niño apacible. Apenas lloraba. Pasaba tantas horas durmiendo, que desconocía por completo todo el circo que se había montado ante él. Yo, siempre esperaba a que despertara y me sonriera. Me detenía entonces un instante acariciando su manita, antes de avisar a mi madre.

La primera vez que mi madre se atrevió a salir de casa con mi hermano, fue para verme vestida de princesa en un desfile del pueblo. Había reunido mucho valor. Ella llevaba año y medio sin pisar la calle. Las personas tienden a ser muy crueles. Y a algunas se les desata la lengua de una forma horrenda, casi monstruosa. Estaba tan feliz de que tanto mi madre como Nico vinieran a verme sobre una carroza, que deseaba que todos los días fueran como aquel. Sin embargo, al final de la tarde, una desalmada se acercó al carro de mi hermano, y, en un ataque de maldad infinita, le dijo a mi madre que era al niño más feo que había visto. Me llené de rabia. Y sosegué mi ira pensando que en todos los cuentos los más injuriados se convertían en grandes y hermosos cisnes. Me prome-

tí a mí misma, que protegería a mi hermano de las brujas maléficas y de los zorros con piel de cordero. Mi hermano debía vivir en un cuento lleno de magia, y de duendes. Mi hermana y yo, no encargaríamos de combatir los dragones por él. Nico era el príncipe, y nosotras sus caballeros más fieles.

Mi espíritu luchador se resintió cuando mi hermano comenzó en el colegio. Innumerables veces se abrió la puerta de mi clase para decirme que tenía que bajar urgentemente a preescolar. Nico tenía la costumbre de escaparse e ir al patio. Allí se sentaba y contemplaba cómo ondeaba la bandera. Y mientras hubiese viento, no había nadie que lo moviera. Sonaba el timbre de salida, y el colegio quedaba desierto. Desesperada, intentaba levantar a mi hermano. Tiraba de sus brazos. Pataleaba delante de él. Gritaba. Suplicaba. Pero nada conseguía que Nico apartara la vista de su bandera. Al final terminaba apoyando mi cabeza sobre su hombro, esperando que el viento tuviera piedad de mí, y dejara de soplar. No podemos luchar contra molinos. Tan sólo ser pacientes, y esperar a que el espejismo se desvanezca. Fue una época poco alentadora, y bastante estresante para mí. A veces lloraba de impotencia. Después recordaba que había hecho un juramento de lealtad. Y que el pequeño príncipe necesitaba cuidados especiales. Apaciguaba mi angustia, observaba la bandera, buscando la belleza que mi hermano había encontrado en ella.

Su afición por las banderas continúa, aunque no de esa manera tan obsesiva. El día que la selección española jugó en el Heliodoro, invité a mi hermano. La emoción en su rostro cuando veía agitar todas aquellas incontables banderitas al mismo tiempo, fue memorable. Él contribuía moviendo la suya, cantando con la afición y disfrutando con los pases de los jugadores. Ahora cada vez que hay un partido de la selección en la tele, saca su bandera y se sienta en el sillón como si estuviera en el mismísimo campo.

El pequeño príncipe fue creciendo. Asistió a clases especializadas de logopedia, psicomotricidad, y habilidades sociales. Un día se preguntó por qué era diferente. Había más niños como él en su nuevo colegio. Y escuchó por primera vez el término “Down” para referirse a todos ellos.

—¿Qué es un niño Down? ¿Soy yo un niño Down?— Preguntó mientras jugábamos los tres.

—Un niño Down es como un niño chino.— Dijo mi hermana.

—¿Un co-chino?— e imitó el sonido de un cerdo.

—No, no. Un chino tiene los ojos rasgados.— Intenté explicarle mientras estiraba los míos con mis dedos índices.— Y es amarillo.

—Yo no soy amarillo.

—No, no eres amarillo.

—Pero eres algo chino.— Añadió mi hermana, y reímos los tres.

Un día saliendo de la iglesia, un par de niños empezaron a burlarse de él. Mi hermano apenas contaba con nueve años. Nos miraba a mi hermana y a mí, sin comprender muy bien qué estaba sucediendo. Sin pensarlo dos veces, mi hermana se dirigió al cabecilla del grupo.

—Si te metes con mi hermano, te metes con nosotras. Y te juro que si te tengo que dar un tortazo, te lo voy a dar con mucho gusto.

El niño enmudeció al instante. Los demás se señalaban unos a otros buscando al responsable.

—¿Es porque soy un niño Down?— Me preguntó.

—No.— Contesté resuelta.— Es porque son una panda de malcriados.

Desde pequeño lo integramos en nuestra cuadrilla de juego. Se aficionó a ir al cine con nosotras, y a disfrutar de la piscina en verano. No recuerdo ningún acontecimiento importante donde él no estuviera presente. Y todavía me pregunto cómo pueden haber padres que no eduquen a sus hijos en la tolerancia y el respeto. Prometimos cuidar de él. Pero nunca pensé que la tarea pudiera resultar, a veces, tan complicada.

Sin embargo, la vida siempre da giros inesperados. Mi madre siempre temió que Nico se pusiera enfermo. Los médicos le habían hablado de cardiopatías, problemas pulmonares añadidos y demás enfermedades que podía desarrollar mi hermano. Pero fui yo la más frágil de salud. Y mientras permanecía acostada en la cama, era Nico el que permanecía junto a mí. Sentado en una silla velaba por mí durante horas. Si lloraba, me abrazaba. Si me dolía, me consolaba.

—Ya está, ya está.— Me decía.— No llores más.

Yo sólo pensaba que la vida era injusta. El caballero más aguerrido y él que siempre lo había defendido a capa y espada de los perversos orcos, sufría continuos achaques. Aún así, ahí estábamos siempre el uno para el otro dispuestos a salvaguardar nuestro castillo. Nada aniquilaría nuestras carcajadas, nuestros bailes alocados, ni nuestra moral.

Recientemente me quedé embarazada. Muchos ginecólogos me recomendaron hacer la amniocentesis dado los antecedentes familiares. No escondían su perplejidad al plantearles que me lo pensaría. Un velo turbio nublaba mi mente. Tenía miedo. No podría afrontar un resultado positivo. Estaría frente a un cruce de caminos aterrador.

—Ahora la ciencia ha avanzado y pueden detectar si el niño tiene síndrome de Down.—Dijo mi madre.— Ya sabes todas las batallas que tuvimos que librar porque aquí no existía ningún centro que te ayudase. No había nadie que te orientase.

—¿Y si tú lo hubieras sabido? ¿Hubieras cambiado algo?

—No, Nico es mi niño. A pesar de todas las dificultades que he tenido que superar.

A mediados de los ochenta, tenías que tocar de puerta en puerta, suplicando ayuda. Existían pocos profesionales que te dedicasen su tiempo. Todo eran obstáculos. ¡Claro que no olvidaba esas largas mañanas donde mi madre se ausentaba acudiendo a revisiones, y a innumerables citas con médicos, fisioterapeutas y demás! Recuerdo esas esperas tediosas sentada en el escalón de casa, deseando que bajasen de la próxima guagua. Los comienzos no fueron fáciles. Fueron años de lucha y de aflorar el valor que todos teníamos escondido. Pero ningún cuento comienza narrando la dicha de sus protagonistas, sino más bien sus desventuras, y sus continuos esfuerzos para superar grandes montañas. Y mi hermano era el príncipe. Es bondadoso, generoso y cariñoso. Es la persona más honesta que conozco. ¡Desde luego que recuerdo los momentos duros! Sin embargo, son las risas, las bromas y los innumerables juegos, los que brotaron en mi memoria como un volcán en ebullición.

Mi hermano me enseñó que la paciencia es un don. Descubrí el significado de la palabra altruismo. Y que en el diccionario de nuestra alma, existe la tolerancia. Respetar los colores de la piel, sus incapacidades, sus minusvalías no es una opción, es una obligación. Aprendí que el valor de las personas depende de la luz que desprenden. Y a distinguir el brillo de la hipocresía. Que el amor es incondicional. Es un acto de fe y de entrega absoluta. Y aquel que se esfuerza en amar, desconoce el amor. Que en los momentos más oscuros, la esperanza siempre se abre camino. La nobleza de un príncipe es su mayor virtud. Y mi hermano es el príncipe más virtuoso. Su sonrisa despierta la sensibilidad del corazón más hermético. Por eso, en su reino es el más querido. Regala su sinceridad con su mirada, sin esperar nada a cambio. Su huella es indiscutible en el alma de las personas que lo conocen. Yo quiero creer que su bondad impregna los espíritus de todos los que lo rodean.

—No voy hacerme esa prueba.— Dije mientras acariciaba mi barriguita.— No podría concebir mi vida sin Nico, sin mi pequeño príncipe.

Tus manos rollizas...

Laura
Erasquin
Moreno

Madrid,
España

*Para quien mejor me ha enseñado que sin oscuridad,
una no brilla y que querer es inmensamente más
gratificante que sentirse querida.*

Recuerdo perfectamente el día en que mamá nos sentó junto a ella en la cocina, y, con una delicadeza única, nos explicó que tenías síndrome de Down.

Yo ya lo sabía. No tendría ni seis años pero ya había intentado matar mi curiosidad en más de una ocasión —aquellos ojitos rasgados, esas palmas de las manos diminutas con dedos rechonchos que me continúan apasionando, la lentitud de aprendizaje, que los extraños te hablasen como si fueras un bebé... — sin embargo, en ese momento aquella párvula cotorra se quedó sin palabras. A aquella pipiola que nadie lograba acallar, tú dejaste sin palabras cuando pronunciaste las tuyas. “Ya lo sé, mamá. Pero no me importa, estoy bien así”.

Y desde aquel instante, no has dejado de impresionarme.

Sin tener muy claro por dónde comenzar a narrar lo nuestro, creo que comenzaré —como diría aquel— por el principio.

Cuando yo vine al mundo, tú tenías tres años. Permíteme que te parafrasee cuando dices “hasta que llegaste tú, yo salía en todas las fotos con cara de pena” porque puedes creerme cuando digo que no ha habido sentencia en mis veintiséis años, capaz de estremecerme como esa frase. Llena de tanto. Plagada de matices. Sincera como tú.

Recuerdo nuestra infancia como una etapa muy feliz. Inconmesurablemente alegre. Pasando los fines de semana en el pueblo con nuestros abuelos y primas; bailando y cantando sin parar siempre y en cualquier momento; teniendo absoluto pánico a los animales —todavía no sé quién contagió esta fobia a quién—; comiendo patatas onduladas; subiéndolas a actuar a cualquier escenario. Sin licencia para dar más de dos pasos seguidos sin ir cogidas de las manos... tus manos rollizas...; enviando cartas al Rey Baltasar, las dos, al unísono —porque a pesar de que reproduces cada paso que mamá da y su rey era Melchor, había ciertas cosas de hermandad inquebrantables aunque ello supusiera ser desleal a nuestra progenitora—.

Pero no quiero centrarme en episodios universales porque esos podrían formar parte de la historia de dos hermanas cualesquiera, y la nuestra no lo es. Y este relato tiene aforo limitado, así que hoy manuscibiré lo que tanto sacrificio a mi voz le supone pronunciar.

Te diré que me costaba un enorme esfuerzo sacarte a jugar; tenías una parsimonia que me exasperaba. Conseguir que tragaras al menos con un juego, era más difícil que cruzar el Niágara en bicicleta. Pero no había que rendirse, tú me lo fuiste enseñando más tarde.

Te confesaré algo que hasta hace algunos años no me podía perdonar. A veces pasé vergüenza. Tuve que compartir esto con personas que al igual que yo tenían hermanos con síndrome de Down y comprobar que todos ellos alguna vez pasaron por lo mismo, para poder exonerarme de mi propia sensación de culpabilidad. Algunas veces también desee que hubieras nacido sin una discapacidad. Y muchas otras intentaba esbozar cómo habría sido tu rostro si no tuvieras Síndrome de Down.

Te contaré en este texto que tampoco concebía por qué razón no venías al mismo colegio que yo desde un principio, o por qué cambias-

te tantas veces de centro escolar, si tú eras fascinantemente buena. A ti nadie podría expulsarte.

Hoy pondré asimismo de manifiesto que me descolocaba el ahínco que tenían nuestros padres porque cogieras sola el autobús, o tuvieras que acudir igualmente sin compañía a comprar el pan siendo todavía tan niña. Yo no fui capaz de hacer nada de aquello por mí misma a una edad tan temprana. Y aunque confieso que algunas veces te estuvimos espiando para ver cómo te desenvolvías en aquel reto nuevo y que sería tan determinante, pronto nos dejaste a todos pasmados con tu destreza.

Te diré que muchas veces hice esfuerzos descomunales por lograr entender tu dicción. Varias veces te reprimí por mi propia ineptitud para entenderte. Y me costó lo suyo entender que tú siempre pronunciarías mi nombre de esa manera— y es que mi nombre contiene una “R” y eso siempre se te Resiste— que es única, inimitable y que me encanta. Porque dicen que las palabras suenan siempre mejor cuando las pronuncia quien de verdad te quiere.

Hoy, que estamos de confidencias, también revelaré que no podía tolerar que a los 9 años te costase tantísimo sumar peras, manzanas y toda una pluralidad de frutas —que no podían ser animales porque a nosotras nunca nos hicieron demasiada gracia—.

Analizando estos puntos, siento un enorme desconcierto. Un baticurrillo al comparar la relación que teníamos antes y la que hemos alcanzado ahora. Una titubeante necesidad de pedir perdón por no haber tenido la aptitud de comprenderte mucho antes, mezclada con una enorme satisfacción por haber tenido el privilegio de sentirme parte de ese equipo —nuestros padres— que con tenacidad, unión, rigor, entrega y mucho amor, han logrado que tú, siempre una estrella, hoy deslumbres a los ojos de todo el mundo.

He tardado muchos años en lograr descifrar qué querías decir a través de esos ojos verdes oceánicos. Pero como todo en esta vida, ha sido cuestión de ir encontrando nuestros puntos comunes —vaya si los tenemos—. Como todo en esta vida, ha sido cuestión de escuchar aquellas palabras contenidas que querías liberar y que nunca exteriorizabas. Y al descifrarlas entender que lo que tú reclamas, no dista apenas de lo que el resto de personas codiciamos.

Te gusta la sinceridad, porque en ti no hay cabida para las falacias. Te gusta la gente de verdad, porque tú eres autenticidad. Te gusta la lealtad, porque tú eres nobleza. No soportas los artificios, porque tú eres sencillez. Y tampoco las prisas ni que te marquen los tiempos, porque siempre seguirás tu propio ritmo.

Te apasionan los pimientos, y que te acaricien la espalda. Te fascina que todos nos vayamos de casa, y quedarte de dueña de la misma, haciendo y deshaciendo a tu antojo manejando el mando de la televisión. Y calzar con tacones esos pies diminutos, porque te hace sentir más segura de ti misma. Que me acerque a tu cama y te tape antes de dormir colmándote de besos. Que aparezca cuando no lo esperes a la salida de tu clase y volvamos juntas caminando a casa. Que te repita una y mil veces lo guapa que estás.

Las veces que he meditado acerca de mi futuro, acerca de las cosas que ambiciono, no he podido evitar mirarte fijamente y preguntarme por qué eres tan feliz; qué le pides tú a la vida. Y la respuesta es sencilla, como todo contigo, sencilla como tú... solo buscas a alguien que te quiera.

Y así lo evidencias cada día porque tú no ignoras las muestras de cariño. Tú las valoras y siempre las correspondes.

Permíteme que yo hoy con estas líneas también me sienta alguien especial, un poco como tú... permíteme que te convierta en artífice de gran parte de mi existencia.

Y así te diré que si tú no fueras mi hermana, hubiera ignorado qué significa realmente la perseverancia. Tú representas el tesón y las ganas. Eres el aliciente que en muchos momentos de mi vida tanto requiero.

Si tú no fueras mi hermana, me habría implantado mis propios límites. Esas fronteras ilógicas que no tienen cabida en ti.

Si tú no fueras mi hermana, no conocería la paz absoluta. La paz de tus ojos, la paz de coger tus manos... tus adorables manos rollizas. Eres sosiego, y cuando a mí me escasea, me basta tenerte a mi lado, y escucharte respirar. Es suficiente que pronuncies una frase para arrinconar todo aquello que me inquieta.

Si tú no fueras mi hermana, hoy no sería tan sibarita a la hora de elegir quién entra en mi vida, y quién se queda. Porque amarme a mí, implica tener la disposición, la actitud de conocerte. Simplemente de acercarse a ti. Y después no idolatrarte para siempre, es absolutamente improbable.

Si tú no fueras mi hermana, sería muy factible que no vislumbrara la grandeza del amor desinteresado. Del amor que no pesa sobre la espalda. Que no espera nada a cambio. Ese que tú ofreces y que logras que yo también te dedique del modo en que nunca he entregado a nadie. Ese que he descubierto gracias a ti.

Si tú no fueras mi hermana, quizá nunca habría alcanzado a advertir la admirable persona que eres. Me da verdadera pena que todo el mundo no pueda apreciarlo. Qué lástima por ellos. Y qué afortunada yo.

Y relejendo este testimonio me pregunto: y yo, ¿de qué manera podría agradecerte todo lo que me has entregado?

Te vuelvo a contemplar y doy con el veredicto que es rotundo y sencillo... sencillo como tú.

Mi agradecimiento es tender eternamente mis manos a las tuyas... tus entrañables manos rollizas... y no privar nunca jamás a las unas de las otras, porque ambas se necesitan.

Vidas que se cruzan dando sentido

**David
González
Martín**

Santa Cruz de
Tenerife, España

Hola. Seguramente no me conoces y lo más probable es que nunca nos conozcamos pero si me lo permites quiero contarte uno de los capítulos de mi vida, de los que más me ha marcado. Puede que no consideres mi historia digna de ser usada como argumento para una película de Hollywood, pero léela, tal vez te haga pararte a pensar en algo que antes desconocías, y es que cada persona tiene detrás una historia. Más brillante o menos brillante, cada historia es fruto de las vivencias de cada individuo consigo mismo y su entorno y son una oportunidad para los demás para aprender y compartir. Sin más dilación, atento, que comienzo.

Hace 12 años, yo tenía 11. Era consciente de que en el mundo había niños con problemas, niños a los que en el cole les costaba más atender y tenían que ir a clases de apoyo; en mi clase había un niño con autismo, teníamos una amiga conocida que tenía síndrome de Down, y otros ejemplos de personas que conocía, pero me quedaban más bien un poco lejos de mi círculo vital, de mi entorno más cercano. Yo los respetaba, pero tampoco ponía mucho interés en estar mucho tiempo con estos niños “diferentes”.

El 10 de ^mMayo de 2003, nació mi hermana pequeña. No sólo era mi hermana pequeña, puesto que no he comentado aún que la familia de la que soy miembro no es una familia corriente, en casa vivíamos mis padres y siete hermanos, hasta ese día que llegó la octava hermana. La pequeña de la casa.

Acostumbrados a que mi madre diera a luz y volviera a casa, teníamos los nervios de ver a nuestra nueva hermana, pero por nuestras cabezas no pasaba que pudiera ser una de aquellas niñas “diferentes” que habíamos visto de lejos. Mi padre, el día antes de que mi madre e Isabel vinieran a casa fue hablando uno por uno con cada uno de mis hermanos. A mí me dijo que Isabel y mamá estaban estupendamente, pero que era posible que mi hermanita fuera una hermanita especial, a la que íbamos a tener que querer más incluso que a los demás hermanos. Yo sinceramente no entendí qué quería decir, ¡claro que mi hermana era especial! ¡y claro que la iba a querer incluso más que a mis otros hermanos, pues era la más chiquitita! Entonces pregunté a mi padre: ¿Papá, pero qué significa que es especial? A lo que él con mucho cariño y tacto me dijo: Pues que Isabel tiene síndrome de Down, y por eso tenemos que cuidarla como a una princesa, para ayudarla en todo.

No les voy a engañar. Lloré. ¿Por qué mi hermana tenía que ser diferente? ¿Qué habíamos hecho mal? ¿En qué habíamos fallado? ¿Quién tenía la culpa?

Era una situación un poco extraña, había nacido un nuevo ser, una nueva niña, nuestra nueva hermana y todos teníamos muchísimas ganas de verla. Sin embargo, era un poco un tema tabú, no sabíamos cómo hablarnos de ella, cada uno en su cabeza se iba imaginando cómo sería ¿se parecerá a nosotros? Fue un momento duro, vi como mi padre sufría a su manera también. A mi madre no la vi porque estaba en el Hospital tras haber dado a luz, motivo por el que mi padre fue quien nos informó de los acontecimientos. Podríamos definir ese momento de la noticia, esa tensión inicial, ese nudo en el estómago, con una palabra: INCERTIDUMBRE. ¿Qué pasaría ahora? ¿Todo podría seguir igual? ¿Iban a cambiar muchas cosas? Estas preguntas, parecían montañas gigantes que se abalanzaban sobre mí, al menos así lo viví yo.

En mi cabeza, con tan solo 11 años había construido todas las posibles variables, me proyectaba, y antes de ni siquiera verla pensaba ¿podrá hablar? ¿Sabrá jugar? ¿Podrá correr? ¿Será tan “especial”? ¿Se le notará mucho? Todo esto fue en los dos días que estuvo mi madre en el Hospital antes de que le dieran el alta, un poco más de tiempo de lo normal porque le querían hacer unas pruebas a Isabel para comprobar que todo estaba bien, porque los síndrome de Down tienen mayor tendencia a tener otras patologías acompañantes.

Yo ya había visto nacer a tres hermanos míos. El día que nacieron yo iba al cole con el pecho inflado y decía ¡Ya nació mi hermano! Ahora, con alegría también pero no tan visible, contaba a la gente que había nacido mi hermana “PERO”, que tenía síndrome de Down. Como quien dice: *Si, estoy contento pero ese detalle es una pena.*

He de confesar que en el momento que vi a mi hermana Isabel en brazos de mi madre, sin moverse mucho (en comparación a mis otros hermanos pequeños cuando llegaron a casa después de nacer que se movían más y lloraban más), con su cara redonda, sus cachetes colorados, su lengua grande que salía por su entreabierta boca, sus ojos azules preciosos redondos, sus manitas con un solo surco en vez de dos separados y sus dedos más gorditos y cortos, sus piecitos planos y gorditos, sus ojitos y su nariz “especiales”, ME ENAMORÉ.

Me di cuenta de que todo lo que yo me había imaginado, todos los supuestos problemas sin solución y todas aquellas preguntas que yo me hacía, todas las cosas que mi hermana no podría hacer y toda las que yo en mi ignorancia pensaba que ella no iba nunca a poder conseguir eran el futuro, y por lo tanto aún no existía. Lo único que era real en aquel momento es que a mi casa acababa de llegar un ángel. Yo la observaba los primeros días, llegábamos del cole e íbamos corriendo al cuarto a ver cómo estaba la pequeñaja. Me pasaba muchos minutos mirándola.

Estaba anonadado, sorprendido con cómo alguien “diferente”, “frágil”, “débil” podía ser tan sumamente PERFECTA.

La nube de dudas que volaba sobre la cabeza de aquellos siete hermanos llenos de incertidumbre, dentro de los cuales me encuadro, poco a poco iba desapareciendo. Los pañuelos que algunos de nosotros usamos en nuestro desconocimiento para secar las lágrimas al conocer la noticia, los usábamos ahora para secar nuestras babas al ver a esa criatura preciosa rubia con ojos azules girarse sobre la cama de mis padres, cuando empezó a hacer ruiditos con la boca, sus primeras sonrisas, etc.

Las carcajadas de todos en casa cuando estaba aprendiendo a sostener su propia cabeza. Nos pasábamos todo el día sentándola y viendo cómo, por acción de la gravedad, iba por su propio peso como si de una ficha de dominó se tratara a acostarse otra vez en la cama. Ella se partía de risa. Y lo volvíamos a intentar, la poníamos sentada y ella aguantaba, ¡Uno!

¡Dos! Y ¡pumba! Otra vez para la cama, así iba poco a poco durando más segundos, hasta que de repente un día ya estaba ella sentada aguantando como si fuera fácil su propia cabeza, lista y dispuesta a aprender la siguiente lección.

Desde que Isabel nació, mi madre buscó información sobre el síndrome de Down. Llegó a casa con Isabel y con unos 4 o 5 libros que había comprado para informarse, sobre vivencias de otras personas, de otros niños y de otras familias. Porque por muy inteligente que se sea, nadie nace aprendido y cuanto más formados estemos más podemos ayudar a los que nos rodean. Por otro lado, a través del hospital mis padres se pusieron en contacto con una asociación de niños con trisomía 21, y antes de cumplir una semana, mi hermanita ya estaba en sus clases de atención temprana. Tanto mis padres como nosotros íbamos a llevarla para ver lo que hacía y así también con lo aprendido poderla ayudar en casa.

Mi madre nos decía cositas que podíamos ir practicando con ella para ayudarla, darle juguetes, que hiciera fuerza para cogerlo, que se moviera. Y yo le decía pero mamá ¿le hablamos con palabras? ¿O no nos entiende? Y ella me dijo, hijo cuando tu naciste no sabías hablar, y yo te hablaba todo el rato, mientras te duchaba, te iba explicando lo que iba haciendo, los colores que veíamos, a dónde íbamos cuando ibas en el carrito y así un día dijiste una palabra y luego otra hasta que aprendiste a hablar como sabes hablar ahora, pues con Isabel es lo mismo, tenemos que ir contándole lo que hacemos con ella, al jugar le vamos explicando los juegos, le vas diciendo tu nombre para que se lo aprenda, y verás que ella aprenderá también.

Cada uno de los que vivíamos en casa seguíamos con nuestras obligaciones, el mayor en 1º Bachillerato, el segundo en 3º ESO, la tercera en 1º ESO, yo en 5º Primaria, la quinta en 3º Primaria, el sexto en 1º Primaria y el séptimo en 1º Infantil. Continuábamos con nuestras actividades extraescolares: judo, gimnasia rítmica, baloncesto, etc. A ojos de todo el mundo nuestra familia seguía exactamente igual, habíamos “encajado bien el golpe” como quien dice. En mi opinión, nuestra casa no seguía siendo igual. Nuestra nueva integrante nos traía novedades. Nosotros siempre nos habíamos querido, siempre jugando y todo muy bien, pero el día que Isabel llegó a casa nos recordó con su simple presencia que tenemos que dar gracias por cada día que vivimos.

Ese “PERO” que decía cuando contaba a mis amigos que tenía una nueva hermanita día a día, sonrisa a sonrisa, mano a mano, abrazo a abrazo, mirada a mirada, se fue convirtiendo en un “GRACIAS”.

Como cualquier otro bebé no había día que no nos sacara una sonrisa a todos, ella sabía cómo tocar nuestros corazones, lo tiene incrustado en su ADN, pienso que ese cromosoma de más que ella tiene es lo que le permite ser en su inocencia puro amor.

Por ahora he hablado de cuando ella nació y sus primeros momentos en casa. Tras esto, vinieron sus primeros gateos con el pañal blanco bien inflado en el culito, sus primeros dientes, sus primeros pasos, sus primeras palabras, sus primeras carreras con su característico paso descontrolado que parecía que se iba a caer pero nunca se caía, sus primeros cumpleaños, sus primeras gafitas, etc.

Cuando cumplió tres años entró en el colegio, el mismo al que habíamos ido todos los demás. Fue la primera niña con síndrome de Down que entró. Por lo que como casi todo para nosotros era una novedad, no sabíamos cómo reaccionarían los compañeros ¿la aceptarían? Pero vamos, que no nos hacíamos ninguna pregunta que cualquier padre con un hijo sin síndrome de Down no se hiciera. Entró entonces al cole, y llegó a casa el primer día emocionada de haber estado con tantos niños, feliz, con sus poquitas palabras y muchos gestos nos explicaba lo que podía y mi madre nos lo traducía según lo que le había contado la profe.

No tardamos mucho en aprender su “idioma”, pero mis padres nos decían que aunque la entendiéramos teníamos que hacer que se esforzara diciéndole que repitiera hasta que dijera la palabra bien, eso sí, sin ser muy estrictos, puesto que teníamos la ventaja que sabíamos lo que quería decir antes de que le saliera la palabra correcta, entonces, si no le salía le ayudábamos.

Iban pasando los años e Isabel ya era una pieza imprescindible en la vida de todos, sus besos cada mañana y cada noche, cada vez que entrábamos a casa, sus caricias cuando veíamos la tele, su cabeza apoyada en mi hombro dormida en el coche. El aire fresco que emanaban y emanaban sus abrazos, su presencia, su inocencia, su cariño es algo que yo no he encontrado en nadie tan en estado puro como en ella.

Se graduó de infantil y pasaba a primaria, toda la familia fue al acto y nos quedamos con la boca abierta al presenciar el baile que se había aprendido, una coreografía de unos 3 minutos bailando con todos los compañeros de su clase que una vez más nos sirvió de lección, y a mí me dejó claro que no la infravalorara porque ella estaba decidida a dar lo mejor de sí misma en cada situación.

Tras esta etapa educativa venía la educación primaria. Ya está en quinto, con su adaptación curricular. Gracias a todos los profesionales de la asociación, los profesores del colegio, mis padres, la familia, sus amigos, Isabel a día de hoy sabe hablar, leer con sus fichas y tamaño de letra que está acostumbrada, hacer copias y hacer muchas de las cosas que todos realizamos cotidianamente.

Escribió con su propia letra la dedicatoria para dos hermanos nuestros que se casaron este verano. Yo pretendía escribirla y que ella firmara con su nombre, pues sí sabía que eso ella lo podía hacer. Y ella me dijo: ¡David yo sé! Y cuando vi que se puso a copiar lo que yo había escrito pero con su letra no me lo creía. Es verdad que cada cosa que mi hermana aprende tiene detrás un montón de horas de trabajo, más de las que podría tardar en aprenderla un niño sin Down, pero la satisfacción que mi hermana experimenta, cómo te mira de reojo porque sabe que lo está haciendo bien esperando un ¡Isabeeel ¿tú hiciste eso solita? A lo que orgullosa responde ¡Pues claro! Son momentos que tengo grabados en mi retina y de los que estaré eternamente agradecido por haber podido vivir.

Hoy es el cumpleaños de mi hermana. Isabel cumple 12 años. Está en 5º de primaria, va a la asociación de trisómicos 21 por las tarde, monta a caballo y hace natación. Está todo el día con la guitarra chapurreando canciones y quiere apuntarse a clases para aprender. Es la más famosa del barrio, del colegio, de los sitios donde solemos estar. Todo el mundo

quiere tener algo que ver con ella. Es ya una señorita, de mi casa es sin duda la más diligente, nada más acabar de comer recoge su mantel y el de los que estén comiendo, si pides algo en la mesa ella está atenta y te pasa lo que le pidas (el pan, el agua, etc.)

Para terminar quiero decir que soy un chico normal de 23 años, estudio una carrera y me gusta hacer deporte. Sin duda, me siento afortunado por la familia que tengo y una de las cosas que más orgulloso me hace sentir es el tener cada día a mi lado a un ángel, mi hermana pequeña.

Estar desayunando temprano y de repente mirar al pasillo y ver su cabeza asomada pidiendo permiso para ver la tele o que venga de puntillas hasta donde estoy para darme un susto con su posterior besito de buenos días; que se siente a mi lado y espere a que le ponga su desayuno preferido “tostadas con mantequilla y lechita con cola-cao”, que no deje que nadie salga de casa ni entre sin recibir su saludo o su despedida, que si me ve triste me pregunte ¿qué te pasa? Y me abrace, que saque de mí ese momento de locura para que me ponga a bailar con ella y la haga reír, que me cuente un cuento y me tape con la manta cuando voy a dormir la siesta cada día, que si le digo que la llevo a la asociación o me ve que la voy a buscar al cole se le ponga el corazón a cien y se vea con transparencia la felicidad que irradia, que diga mi nombre chillando porque quiere que vaya a su cama a darle el besito de buenas noches y contarle un cuento. Sinceramente, esas pequeñas cosas, que para alguno pueden parecer insignificantes, son las cosas que me ayudan en mi día a día. A mí, un chico normal que nunca se esperó tener una hermana con síndrome de Down pero que hoy no puede imaginar cómo habría sido su vida sin ese maravilloso regalo.

Un hermano orgulloso de su hermana.

Una caja de sorpresas

**Elena
García
Bravo**

Burgos,
España

“Cómo le veo y qué ha cambiado en mi vida”, me preguntan. La respuesta viene rápida a mi cabeza, quizá por las circunstancias que, por suerte, me han tocado vivir. Para mí la vida, con él, es una caja de sorpresas.

Andrés. El mayor de los tres. Pecas hasta en las orejas, grandes ojos verdes aumentados por esos vidrios de pasta azul que tanto le caracterizan, haciendo su cara más dulce de lo que ya es.

Mirada inocente. Sonrisa traviesa. Palabra simple pero directa, sin rodeos, a veces indecisa. Un combo que hace engancharte a él y no soltarle nunca. Cabezón y cuadriculado, como papá; limpio y organizado como mamá. Está claro que a alguien tenía que parecerse. Lleno de virtudes y defectos como cada uno de nosotros. Uno más. El más. Una caja de sorpresas.

Y es que hay veces que me vuelve loca con sus cabezonerías y sus mil y una preguntas, pero he de reconocer que a mí también me gusta jugar. Hay momentos en los que me embobo pensando cómo sería de distinta mi vida si no fuera así, pero qué quieres que te diga, sonrío más cuando todo lo dejo igual. Con Andrés siempre tengo ganas de lo inesperado.

Es increíble lo feliz que es con tan solo unos cascos de música repitiendo una y otra vez su canción favorita mientras baila a ritmo divertido y monótono. O tomando su Coca-Cola a media tarde después de venir de su querida Asociación. Sus desayunos a media mañana con un pincho de tortilla son un ritual o sus “platazos” de comida que tanto adora. Podría estar horas contando sus pequeños placeres, que por muy

simples que parezcan, para él son su mundo, su felicidad. Una caja de sorpresas.

Cuando somos pequeños generalmente nuestros hermanos nos resultan cargantes, latosos y solemos discutir siempre con ellos. Es parte de la vida. Te desarrollas y creces, y ellos contigo. Los quieres más que a nadie.

Casi todo el mundo sabe que tengo un hermano mayor así. Creo que ni él mismo sabe todo lo que hablo acerca de él. Y seguro que tampoco percibe cuánto le quiero porque pocas veces se lo digo. De hecho, una de las cosas que más me gusta sobre esto, es que la gente me asocie con él, a su manera de ser, con su ternura y sus ganas de conseguir todo lo que se le venga encima.

Sinceramente, mi vida no ha cambiado en absoluto, lo que Andrés ha hecho es mejorarla y ampliarla. He crecido junto a él y me he asentado a un solo formato, al suyo. Yo soy la hermana pequeña y él mi hermano mayor, “el achinado”, como se autodenomina, pero de la misma madera, de la misma madre.

Enfrentarse a la vida de una forma más sensible o delicada es mi mayor experiencia en común. No me había dado cuenta de lo frágil que podía llegar a ser, cuando al ver esos mares verdosos a punto de desbordar me rompo en mil pedazos, yo que sin ser cariñosa, nado lo imposible por llegar hasta él.

Aunque he de reconocer que hay una cosa que me queda por aprender de Andrés y que en ocasiones doy por imposible: saber dejar atrás el pasado y centrarse en el presente, meditar, cinco minutos bastan, y seguir adelante. ¿No os parece conmovedor? Para mí es admiración. Una caja de sorpresas.

Ciertas personas ven en el síndrome de Down una enfermedad cuando no lo es. Tiene gracia esta cuestión porque donde algunos se aferran al rechazo, otros luchan hasta el final por tener valentía. A muchos les dan todo ya trazado, cuando son ellos quienes tienen que crear sus propias líneas. Obviamente si se trata de áreas como el lenguaje, el aprendizaje o la tolerancia, Andrés no es como la mayoría de los adultos, aun así puede dejarte fascinado en muchos aspectos de la vida.

Puede que mucha gente crea que estos chicos se sienten solos, o que parezca que su laberinto no tiene salida, o simplemente que sus cuestiones tienen más inclinación que las nuestras; pero puede que muchas de aquellas personas nunca hayan profundizado como yo viendo a Andrés. ¡Preguntadle! Y preguntadle también a alguien que le conozca de verdad, que solo sabrá responder sobre sus habilidades y perfecciones.

¿Qué piensa él de mí?, me he preguntado muchas veces. Emociona tan solo pensar que formas parte de su vida, que eres su hermana y que de algún modo siempre contará contigo. Quizá yo lo veo de esta manera porque he vivido todos mis cortos años a su lado y siento un gran orgullo por dentro. Aun así, he de reconocer que a veces siento rabia o quizá celos cuando “pasa” de mí; en esos momentos es cuando la curiosidad me interroga sobre qué pensará de su hermana pequeña. Una caja de sorpresas.

Todavía me acuerdo cuando intentaba convencer a los jefes para que me dejaran salir por las noches una hora más, cuando me animaba a compartir con mis amigas mis emociones o ilusiones ó cuando se reía conmigo cada vez que me caía en mitad de la calle; al fin y al cabo es él el hermano mayor, quien manda en nuestra fila de tres. Siempre se le ha dado muy bien. Y creo que le encanta. Esperar despierto mil y una noches hasta que su hermana pequeña vuelva a casa no lo hace cualquiera, siempre con el mismo libro de fútbol entre sus manos y siempre con el mismo diálogo:

—¿Pero qué haces despierto tan tarde, Andrés? ¡A la cama!

—¡Pues leer! ¿No ves? —replica aliviado mientras se quita las gafas y deja el libro en la mesilla, satisfecho con su trabajo de protector y vigía.

Con toda probabilidad el hecho de ser su hermana y por tanto de la familia, es un valor diferencial para él; pero seguro que no sabe catalogar ni valorar que, gracias a su ejemplo, a su forma de ser, a su responsabilidad y al cariño que siempre muestra a todo el mundo, ha cambiado mi vida y mi forma de enfrentarme a ella. Gracias Andrés, muchas gracias por enseñármelo.

Por último quiero decirles, que no hay nada más hermoso que tu hermano mayor te agarre dulcemente de la mano, te mire, te sonría y te lleve a tomar el vermut los cálidos domingos de verano. Bueno, si hay algo más hermoso que eso, que ese hermano mayor se llame Andrés y sea síndrome de Down.