

El libro de
Julieta

CRISTINA SÁNCHEZ-ANDRADE



Lectulandia

Sábado. Seis y media de la mañana. Julieta lleva despierta desde las seis menos diez, trajinando por la casa. Lo primero que ha hecho es desprenderse del pijama, quedarse en pelota picada y buscar su guante en el cajón —los guantes ocupan un lugar importante en su vida—. Desde la cama oigo sus pisadas por el pasillo, en dirección a la cocina, y se me contraen las vísceras. Pensar en cómo han quedado las habitaciones por las que ha pasado me inmoviliza física y mentalmente. ¿Por qué me habrá tocado esta niña a mí y no a las infantas Elena y Cristina o a Catherine Z. Jones?

Cristina Sánchez-Andrade

El libro de Julieta

ePub r1.0

Titivillus 17.11.2019

Título original: *El libro de Julieta*
Cristina Sánchez-Andrade, 2010
Retoque de cubierta: Titivillus

Editor digital: Titivillus

ePub base r2.1



*Para Bárbara, Álvaro, Julieta e Inés,
mis hijos*

*Sólo tu nombre es enemigo mío:
tú eres tú mismo, aunque no seas Montesco.
Qué es Montesco? No es mano, ni pie,
ni brazo, ni cara, ni ninguna otra parte
que pertenezca a un hombre. ¡Oh, sé algún otro
nombre!*

*Qué hay en un nombre? Lo que llamamos rosa
olería tan dulcemente con cualquier otro nombre.*

Romeo y Julieta
W. SHAKESPEARE

Escribir una novela es una ceremonia
parecida al *strip-tease*.

MARIO VARGAS LLOSA

Nostalgia

¿Qué hay en un nombre?

27 de marzo de 2003

Qué difícil es definir el dolor, despojarlo de prejuicios y espinosas clasificaciones. ¿Es ausencia? ¿Negación? ¿Rabia? Creo que el dolor, como el miedo, tiene mil maneras de estar en el mundo. Cuando nació Julieta y nos dijeron que tenía síndrome de Down, mi dolor vino en forma de nostalgia. Dulce nostalgia de entraña, o de hija. ¿Dónde estaba la niña que yo había imaginado durante todo el embarazo?

Nos ha pasado a todos: la memoria es un juego de muñecas rusas, cajitas que se abren y se cierran, y resultó que ese 27 de marzo nacieron dos niñas. Es como cuando nos hablan mucho de alguien a quien no conocemos (el novio de una amiga, el jefe de tu marido, la abuela de tu compañera de trabajo). Sin querer, lo vamos recreando. Imaginamos su cara y color de pelo, le atribuimos una voz y hasta le otorgamos una personalidad. Y luego, cuando por fin lo conocemos, la imagen que nos hemos formado raras veces coincide con la realidad. Ese «ser pensado» pasa inmediatamente al compartimiento más recóndito del juego de la memoria. Muchas veces, antes de que naciera Julieta, había pensado en escribir un cuento sobre ese extraño mundo de «seres pensados» que nunca llegamos a conocer. ¿Dónde estarán? ¿A qué se dedican? ¿Flotan en un limbo de pájaros sin alas?

Resultó, pues, que me encontré con dos niñas. Una era la que había imaginado: la que durante ocho meses (nació por cesárea con un mes de antelación), mientras salía de mi casa para ir a trabajar, mientras hacía la

comida, mientras les contaba un cuento a mis otros hijos, mientras «oía» cómo crecía en mi vientre, tenía en la cabeza antes de conocerla. La rosa que nunca oímos. La otra era la Julieta real: la que finalmente llegó ese 27 de marzo de 2003. Llovía, había una guerra en Irak y era pequeña, rosada, preciosa, con los ojos rasgados, grises o azules.

Mientras la pediatra neonatal, una mujer de sonrisa seca, me daba la noticia, todavía en la sala de partos («Ya he visto a tu niña, luego hablamos, Cristina.» «¿Cómo que luego hablamos? ¿Qué pasa?»), me habría gustado que la otra, la «niña pensada», hubiera pasado inmediatamente al compartimiento más recóndito del juego de muñecas rusas. La verdad es que me habría ahorrado muchos desvelos. Pero no pudo ser. Se quedó allí, conmigo (a veces me da por pensar que es Inés, mi hija menor, pero creo que no, no..., tampoco es ella).

Al principio, el dolor nos paraliza. La sensación es idéntica a la del miedo: mariposas en el estómago. Necesidad de comunicarse o, tal vez, de enmudecer. Un nudo en la garganta. Aguantas y tragas saliva. Se nos pasan los primeros meses, años incluso, esperando otra cosa, pensando que quizá, lo que «es» puede cambiar, que las cosas que «son» la vida en realidad no lo son.

Es un proceso natural (algunos lo llaman «duelo») que no hay que empeñarse en acelerar.

Por supuesto, yo sabía que el síndrome de Down no se cambia, ¡ni se cura! (una vez una mujer le dijo a una amiga que se alegraba mucho porque se veía que su hijo se había «curado» del síndrome de Down durante el verano), pero el poder de la negación es grande. Te aferras a que acaso la ciencia brinde una solución pasado mañana, porque tu hijo acaba de nacer hoy. Te metes en internet y pasas horas buscando una institución, un tratamiento, un médico; lees todos esos rollos sobre los avances en el genoma humano.

Otras veces, en cambio, algo en tu interior pugna por convencerte de que no te afecta tanto, al fin y al cabo...

Todo es increíblemente lento (o rápido), pero un tiempo después, un día cualquiera, te das cuenta de que estabas *esperando vivir*, en lugar de *vivir efectivamente*. Los días desfilaban entre la tenue frontera que separa a una madre dolorida que se enfrenta a su futuro con una rabia inhabilitante, de una madre nostálgica pero dispuesta a salir de la situación.

Y esa tenue frontera se hallaba en cosas tan sencillas como la primera carcajada o los primeros pasos de tu hija, unas palabras acertadas y cariñosas de una amiga, un marido con quien compartirlo todo (y con las ideas mucho

más claras desde el principio) o la certeza de que, en el fondo, la realidad no tiene tanta importancia y de que nuestra percepción de las cosas es lo único que cuenta («el peor enemigo —leo en algún sitio— no es aquel contra el que luchamos, fuera de nosotros, sino la entronización que de él hacemos en nuestra conciencia»).

Aquel abril de 2003, al enterarse de que había nacido mi hija, una amiga me hizo un regalo precioso: *Romeo y Julieta*, de Shakespeare. Al hojearlo me encontré con el famoso verso nominalista que inspiró a Umberto Eco el título de su novela *El nombre de la rosa*. En ese pasaje, Julieta viene a decir que lo que la separa de Romeo no es la enemistad de las familias, sino un azar de nombres sin realidad propia. Sabe que Romeo es un Montesco, y cuestiona la razón de que un nombre sea suficiente para extender ese odio a personas que aún no se conocen.

Creo que esto mismo puede llegar a pasar con un hijo al que acaban de diagnosticar síndrome de Down. Al principio, entre los padres y el hijo se abre un abismo, cuesta mucho empezar a querer... Y no poder amar cuando estás obligado a hacerlo es algo espantoso.

Y por qué, me preguntaba yo, si no la conozco, como tampoco conocía a mis otros hijos... Pues precisamente por eso; por un nombre o un diagnóstico (síndrome de Down), *flatus vocis*, prejuicio que nos condiciona, nos paraliza, nos bloquea, nos ciega brutalmente, entorpeciendo y sobre todo retrasando los verdaderos sentimientos.

En el libro que me regaló mi amiga había una dedicatoria: «Que seas muy feliz, Julieta».

Por donde pisa Atila

Junio de 2009

Sábado. Seis y media de la mañana. Julieta lleva despierta desde las seis menos diez, trajinando por la casa. Lo primero que ha hecho es desprenderse del pijama, quedarse en pelota picada y buscar su guante —los guantes ocupan un lugar importante en su vida— en el cajón de los guantes. Desde la cama oigo sus pisadas por el pasillo, en dirección a la cocina, y se me contraen las vísceras. Pensar en cómo han quedado las habitaciones por las que ha pasado me paraliza física y mentalmente (¿por qué me habrá tocado esta niña a mí, y no a las infantas Elena y Cristina o a Catherine Zeta-Jones? ¡Ya tiene seis años! ¿Hasta cuándo vamos a estar así? ¿Por qué no puedo tener una mañana de sábado tranquila?). Su padre también se hace el loco en la cama. Después de un caótico recorrido, con objetos que caen a su paso y un ruido que sólo puedo describir como semejante al de una vajilla que está siendo despedazada contra el suelo, la oigo llegar al cuarto-tendedero, donde está la lavadora y el cestón con la ropa sucia. Éste suele ser su destino final. Silencio.

...

Y más silencio.

Es el silencio de un niño que sabe que lo que hace no está nada bien.

Es como si estuviera viéndola: vacía el cestón lanzando las prendas a un lado y a otro por encima de su hombro, cual perro que escarba; escoge un modelo que le gusta y se lo pone. En el cole me dicen que es muy autónoma vistiéndose. «¡Y cómo no lo va a ser —les respondo yo—, si se cambia siete u ocho veces al día!» Otras cosas (hacer pis, por ejemplo) son una pérdida de tiempo para ella y, si puede, las evita. Pero cambiarse de ropa... siempre es un

buen momento para eso. Semejante perseverancia tiene que verse premiada de alguna manera.

Entretanto se ha despertado Inés, y esto es lo peor, porque ahora la juega va a ser conjunta. Están en la cocina y, a juzgar por el ruido, creo que acaban de abrir la nevera. «¿Hay algo peligroso en la nevera? —me pregunto, incapaz de levantarme—. La leche, pueden verter la leche; espero que no se les ocurra.»

—Dame, Julieta.

Es Inés. ¿Qué le estará pidiendo? ¿Qué habrán sacado de la nevera?

—Dame *choriso*, Julieta.

—Toma.

¿Chorizo...? En la nevera no hay chorizo, salami sí, pero chorizo no.

—Dame que voy a *ser un sánwisss*.

Vuelve a hacerse el silencio y no me queda más remedio que levantarme, porque seguro que han sacado el pan de molde y lo están haciendo trizas. Sigo el rastro por la casa: por donde pisa Atila, no vuelve a crecer la hierba. En el pasillo yace el pijama. En mi estudio, el bolso por el suelo. Un poco más allá, las tarjetas de crédito, monedas, los tiquets e innumerables papelitos que guardo en el monedero. También hay tierra de un tiesto junto a la mesa. En el salón no ha encontrado nada de su interés (todo lo que le interesa suele estar en alto) pero, como si quisiera vengarse por ello, ha desmontado el sillón y ha tirado los cojines por el suelo. La mesa de la cocina está llena de migas y trozos de galletas: se han subido a una silla y han saqueado el armario.

Por fin las encuentro. Inés tiene el pan de molde y Julieta el salami; están haciendo sándwiches y la mesa es un campo de batalla. Julieta no se ha puesto una prenda del cestón de la ropa sucia, como me había temido, sino un bañador mojado del día anterior (las dos piernas en el mismo agujero). También lleva un gorro de baño metido a presión y las gafas retorcidas cubriéndole la frente y cerrándole a medias un ojo. Y, en una mano, un guante, claro. Al verme, fija una mirada risueña en mí:

—*Sánwisss*.

Nadie en sus cabales podría soportar esta absurda situación. Se me han fundido los plomos. ¿Para qué negar que, en ese momento, la estrangularía?

Hoy vamos a aprovechar para cortarle el pelo. Esto le gusta y se prepara con diligencia. Corre a ponerse los zapatos. Vacía todo el armario hasta encontrar las botas de agua.

—No llueve hoy, Julieta, por Dios.

—Sí.

Veinte minutos más tarde, finalmente accede a quitarse las botas para ponerse las sandalias. Cuando estamos a punto de salir, se escudriña las uñas y me dice que tiene una pupa y que le ponga una tirita. «No hay tiritas», le digo. Y otra vez: que le ponga una tirita. «No hay, no haberte mordido las uñas, de eso tienes la pupa.» Tirita, exige de nuevo. Otros veinte minutos discutiendo sobre si tiene o no tiene pupa. Daniel, que mientras se afeitaba ha oído ya la discusión por las botas, busca un esparadrapo y enrolla un trozo alrededor de la uña mordida: «¡Ya está!».

A veces, un objeto cualquiera la convierte en la niña más feliz del mundo, y hoy la felicidad está en el esparadrapo.

Salimos para cortarle el pelo. Por la calle, aborda a la gente para mostrarle el dedo. «Pupa», le dice. La mayoría de los transeúntes suelen reaccionar muy bien. Se interesan por su problema, se compadecen de ella, sonríen. Algunos le preguntan cómo se llama. Ella contesta que Julieta, aunque casi nadie la entiende a la primera y esto la incomoda un poco.

Pasamos por delante de un mendigo que suele estar en esa misma esquina de la calle Mayor. Julieta se para ante él para enseñarle la pupa y se crea una situación curiosa. Al mendigo, imbuido en su papel de mendigo, le sobreviene la duda de si puede sonreír, ya que eso es lo único que cabe hacer ante esta situación. Por fin, decide que no: un indigente que pide en la calle no puede sonreír, perdería toda su credibilidad.

Entro en una papelería de la calle Mayor a hacer unas fotocopias. Las empleadas conocen a Julieta y le siguen el rollo de la pupa.

—¿Qué te ha pasado? —le preguntan.

—Ha sido Inés —miente ella.

—¿Inés, tu hermana? ¡Pero qué mala!

Julieta asiente con satisfacción perruna.

—¿Y hoy no tienes cole?

—No; cortar el pelo.

(A todo esto, he de decir que siempre procuro no intervenir en sus conversaciones. La dejo hablar, porque no hay cosa que más placer me produzca que oírla hablar. Sólo que a veces no se la entiende y tengo que intervenir como traductora simultánea...)

—¿Vas a cortarte el pelo? ¿Vas a la pelu?

—No.

—Pero ¿no me has dicho que vas a la pelu?

Cuando se cansa de la cháchara o ve que ya no va por donde ella quiere, Julieta corta por lo sano.

Al salir de la papelería, se quita el esparadrapo y lo tira al suelo. Se ve que el tema está agotado.

Entramos en la peluquería y mientras hablamos del corte con la peluquera, mi hija echa un vistazo a su alrededor. Ve a otra madre con un bebé en brazos y el cochecito vacío a su lado. Cuando me vuelvo, Julieta se ha sentado en el carrito, se ha abrochado el cinturón y ha caído en una especie de ensoñación: mira al infinito, inmóvil, imperturbable.

—Baja —le ordeno.

—No.

Mientras tanto, llega la peluquera.

—Baja, Julieta —le dice—. Vamos a cortarte el pelo. Eso es para bebés y tú ya eres una niña mayor.

—No. Soy pequeña —replica ella.

No hay manera. Le ofrecemos una cesta con bigudíes y pinzas de colores, un cepillo, una revista. Nada le interesa tanto como estar sentada en el cochecito de bebé, mirando al infinito. Echo un vistazo a mi alrededor y veo un guante de goma de los que utilizan para teñir.

—¿Puedo coger el guante? —pregunto.

Las peluqueras me miran extrañadas pero asienten. Al verlo, Julieta se desabrocha el cinturón y se lanza hacia mí como una posesa.

Mientras le cortan el pelo se mueve tanto que la peluquera acaba perdiendo la paciencia conmigo.

—¡Tiene usted que entretenerla! —me dice, la muy jeta.

A la vuelta aprovecho para comprar el pan, y al ver que la dependienta le hace caso, se quita el guante de goma (las peluqueras no han tenido más remedio que regalárselo) y le enseña la pupa. Antes de irnos, la dependienta, que ya me ha dicho que tiene una niña de cuatro años, quiere saber la edad de Julieta.

—Seis —digo yo.

Ante esto, el comentario habitual sería: «¡Qué alta está!». Pero la mujer me mira perpleja, porque Julieta no aparenta más de cuatro años, por lo que le resulta absolutamente imposible soltarme esa frase. En su lugar, dice (sin duda para no dejar de agradarme):

—Pero es muy sociable...

(Como si por ser bajita, no pudiera ser sociable.)

—¿Cómo te llamas? —le pregunta, entregándole un caramelo.

—Inés —dice ella.

—¿Inés?

Julieta asiente, satisfecha de que esta vez la hayan entendido a la primera.

Citogenética

Abril de 2003

Siempre, desde que era niña, he buscado tréboles de cuatro hojas con un placer siniestro, casi maníaco: para aprobar un examen, para encontrar trabajo, para ganarme la simpatía de alguien. Es ver un matojo verde, y ahí estoy yo, hincada de rodillas, buscando la buena suerte.

Recuerdo los días posteriores al nacimiento de Julieta, cuando todavía esperábamos el resultado del cariotipo que tarda veinte días. El cariotipo es la prueba definitiva e irrefutable (fiable al cien por cien) de que tu hijo tiene síndrome de Down. Te dice si sus células constan de 47 cromosomas en lugar de 46. El cromosoma extra se atribuye al par 21, por lo que este tipo de alteración también se conoce como «trisomía del cromosoma 21». Lo demás, lo que ves los primeros días (ojos rasgados, puente nasal aplastado, hipotonía, orejas pequeñas..., es decir eso que llaman el «fenotipo») es ciencia inexacta.

En realidad, yo ya había tenido otros dos hijos, y al aplicar esa ciencia inexacta en el cuerpecito adorable de Julieta, no me cabía la menor duda. Lo asumí desde el momento en que la pediatra neonatal de sonrisa seca me lo comunicó con gran solemnidad en el mejor de los lugares, es decir, en la sala de partos, mientras aún me estaban cosiendo la cesárea. Sin embargo, siempre hay algo que se rebela en tu interior. Julieta todavía estaba en la incubadora (con los brazos extendidos y un antifaz, rosa e inmóvil, indiferente al mundo, parecía una *guiri* tomando el sol) cuando yo me lancé al jardín, con la cicatriz a medio cerrar, para hincarme de rodillas como una penitente buscando el trébol de cuatro hojas que me trajera la buena suerte de que los médicos se hubiesen equivocado.

Al fin y al cabo, me decía soplándome el flequillo de la frente para ver mejor, lo que ocurre con los tréboles de cuatro hojas también es un exceso de material genético: un cromosoma, una hoja de más.

Creemos conocernos a fondo

Creemos conocernos a fondo, pero cuando de repente ocurre algo, cuando algo importante irrumpe en nuestra vida, esa presunción se derrumba como un castillo de naipes. Es entonces, en la dificultad, cuando descubrimos *quién* es esa persona en cuyo nombre hablamos y actuamos.

Lo mismo ocurre con quienes nos rodean. Creemos conocerlos, cuando en realidad la vida no te ha brindado ocasiones para conocerlos. Cuando las cosas van bien, todos somos amables. Tener un niño con síndrome de Down te da muchas sorpresas... malas y buenas.

Antes de nacer Julieta, recuerdo haber oído decir a Daniel que él no podría con un hijo discapacitado, que se vendría abajo. Lo decía convencido (y a mí, al escucharlo, me entraba frío por la espalda...), tanto como ahora lo está de que muchas de las decisiones más importantes y valientes de su vida las ha tomado *por* Julieta.

También es verdad que antes de nacer Julieta no compraba Omeoprazol ni Almax en grandes cantidades.

Síndrome de «dado»

¿Qué es Montesco?

Cuando nació Julieta, Álvaro tenía cinco años. Como es natural, el hecho de que su hermana tuviera síndrome de Down para él no tenía mayor trascendencia de la que nosotros le diéramos, y creo que lo que percibía básicamente era que se hablaba mucho del tema. Por entonces yo estaba obsesionada por contárselo a todo el mundo, que todos supieran la noticia inmediatamente, como si al anunciar su condición me quitara un lastre.

En este punto, como en todo, cada cual reacciona como puede, pero básicamente existen tres posturas: los que no sacarían el tema JAMÁS; los que, como yo, en ese momento lo sacan a la primera de cambio, sin venir mucho a cuento, y por último los que mencionan que su hijo ha nacido con síndrome de Down de manera natural, si les apetece y viene al caso.

Como digo, uno-hace-lo-que-puede, y habría que volver a nacer para actuar de manera distinta. Pero, en mi opinión, el que opta por no sacar el tema jamás, se encuentra más adelante con situaciones complicadas. Conozco a un padre de una niña de seis años con síndrome de Down que en su momento no lo contó en el trabajo. Fue pasando el tiempo y, aunque más adelante quiso contarlo, ya no encontró la ocasión. Ahora, aunque no tiene problema en presentar a su hija en otros ambientes, es incapaz de llevarla a su trabajo.

Luego están los que, como yo, dan la noticia a todo el mundo de manera indiscriminada. Realmente es un tema que a ti te importa mucho (de hecho, es lo que más te importa en el mundo), pero a un extraño le da exactamente igual que hayas tenido un niño con síndrome de Down. Recuerdo que un día

paseaba con una amiga, llevando a Julieta en el cochecito, cuando nos encontramos con unos conocidos (sólo conocidos). Nos saludaron, se interesaron por el bebé que yo acababa de tener (no sé si lo miraron siquiera) y cuando se fueron, le dije a mi amiga: «Debería haberles dicho que tiene síndrome de Down», como si hubiera cometido un pecado. Ella me contestó, con toda la razón: «¡Y a ellos eso qué les importa!».

Con el tiempo vas aprendiendo a adoptar la tercera postura, es decir, a contarlo de manera natural, si la conversación da pie a ello. En todo caso, contarlo, romper el hielo con algún comentario, aunque el niño esté delante y sea evidente que tiene síndrome de Down, es bueno para todos. Por ejemplo, mencionar que tu hijo está yendo a estimulación, o a un colegio especial..., cualquier cosa, ayuda a que tu interlocutor entienda que no te importa hablar del tema, que NO es tabú.

No todos reaccionan como tú querrías, claro. En el rostro de la gente mayor, sobre todo, a veces asoma el horror. Pero no puedo reprochárselo. Es el producto de una generación. Tampoco se puede pretender —de hecho es imposible— que la gente que no ha vivido esa experiencia comparta tu pesar: existe un límite marcado por «la propia carne».

Pues bien; cuando nació Julieta, Álvaro tenía cinco años. Nos oía hablar de ella, íbamos a visitar a otras familias con niños con síndrome de Down (cosa que le encantaba porque lo invitaban a merendar y podía coger los juguetes de los hermanos), y un día, por fin, mientras paseábamos por la calle, me dijo emocionado: «¡Mira, un niño con síndrome de “dado”!».

Ahora tiene once años y le he pedido que describa por escrito a su hermana. Un día, en la mesa, dijo de manera muy espontánea que le gustaba tener a Julieta como hermana «porque así había de todo en casa». Nos reímos mucho, incluido él, pero yo sé que a veces tiene que ser difícil por muchos motivos.

—¿Que escriba una redacción sobre Julieta? —me contesta—. ¡Ni lo sueñes! ¿Para qué? ¡Jo, por una vez en la vida que tengo vacaciones!

Después de mucho insistir, al enterarse de que sus palabras pueden salir publicadas en este libro, por fin deja la Gameboy a un lado y, resoplando, busca papel y boli.

Al cabo de cinco minutos de gran concentración, anuncia:

—Ya está. —Y se lanza a reanudar su partida de la Gameboy.

—¿Ya está? ¡Qué rápido! —contesto yo. Tomo el folio y leo con interés: «Julieta es a veces muy gritona y desordenada, pero también es buena y alegre con casi todos». Ésa es toda la redacción.

—Te habrás herniado —le digo.

Levanta la vista de la Gameboy durante dos segundos.

—¡Jo, mami! ¿Y qué quieres que diga?

—Pues lo bueno y lo malo, cómo es ella, lo que sientes tú...

Se encoge de hombros. Al cabo de un rato, sin apartar la vista de la maquinita, añade:

—Bueno, también se puede decir que nunca se sabe si Julieta aún tiene hambre o no, porque como siempre quiere seguir comiendo...

Menú del día

Abril de 2010

Le pregunto a Julieta qué ha comido hoy en el cole.
—Arroz con tomate —contesta.

—¿Y qué más?

—Lechuga también.

—¿Nada más?

Sacude la cabeza.

—¿Seguro que no has tomado nada más? Arroz con tomate es el primer plato. Tiene que haber algo más. Piensa...

—Carne con patatas —añade.

La abrazo y le froto la barriga.

—Uhm... qué rico —le digo—. ¿Y de postre?

—Mandarina.

Voy a la nevera donde tengo pegado el menú: «Lunes 12 de abril: menestra de verduras, York Villaroy y guarnición de ensalada. De postre: yogur».

«Bueno...», pienso, lo de la lechuga era verdad...

Frío

Mayo de 2007

Un día, cenando en el puerto de Bergen con una historiadora que me ayudó a documentarme sobre el personaje de mi novela *Los escarpines de Kristina de Noruega*, salió el tema de Julieta. Yo le conté que tenía síndrome de Down y, como suele ocurrir, de pronto la situación, hasta el momento un tanto tensa (acabábamos de conocernos y nos veíamos un poco forzadas a mantener una conversación) se relajó. No quiero decir con esto que la gente se alegre de tu circunstancia, pero en general, y sobre todo las mujeres, agradecen mucho que tengas la iniciativa y la confianza de compartir algo tan personal.

Ocurre muy a menudo que, al hacerlo, la gente te corresponde haciendo sus propias confidencias: «Pues no sé si sabías que acabo de descubrir que mi hijo es homosexual». O también: «Pues a mí acaban de decirme en el colegio de mi hijo que no progresa adecuadamente, que lo lleve a un psicólogo, porque puede tener algún retraso».

Ya he dicho que para mí es mucho más fácil sacar el tema al principio de la conversación. Pues bien, empezamos a hablar de cómo mi hija nació sin que nosotros sospecháramos nada hasta el momento del parto, porque no me hice la amniocentesis. Éste es un dato que a todo el mundo le interesa curiosear, sobre todo a los profesionales —médicos, psicólogos...—, y tiene su razón de ser, porque, claro, no es lo mismo saberlo durante el embarazo que no saberlo. Yo tuve la suerte de no saber (la inconsciencia es una bendición), de no tener que «optar» por nada. Hoy, después de seis años, sé que esa «libertad» me habría torturado. Y seguiría torturándome.

No sé qué decisión habría tomado de haberlo sabido (creo, aunque sólo creo, que sí sé la de Daniel), pero puedo decir que admiro profundamente a

todas aquellas mujeres que, sabiéndolo, tienen la valentía de no interrumpir el embarazo, y las hay.

Otra cosa muy distinta son las mujeres que toman esta decisión siguiendo un dictado estrictamente religioso, aunque no coincida con su propia moral, que también las hay. ¡Vaya si las hay!

Hablamos también de cómo fueron los primeros años de Julieta, muchas veces en el hospital, porque aunque mi hija tiene la suerte de no sufrir cardiopatías, como ocurre entre el 45 y el 50 por ciento de las personas con síndrome de Down, sí padeció muchos problemas respiratorios, otra circunstancia bastante común; de la imperiosa necesidad que tenemos los padres de no dejar de hacer lo que habríamos hecho; de la relación absolutamente natural que tiene con sus hermanos; del programa de estimulación, del colegio.

—¿Va a un cole normal? —me preguntó, asombrada.

Por entonces, Julieta sí iba a un cole «normal» con integración y no le iba nada mal. Pero ya teníamos planeado cambiarla a una escuela especial. No sólo porque notábamos que cada vez había más distancia con los otros niños, sino sobre todo porque queríamos que fuera feliz, que tuviera amigos en igualdad de condiciones.

—¿Pero no tiene amiguitos ya?

—Sí —le contesté—, tiene amigos..., aunque no son auténticos. Cómo explicarlo..., es que en mi opinión no puede haber amistad en la desigualdad.

En el colegio de integración de Julieta había niños que se mostraban como amigos suyos. Pero la relación entre ellos era siempre la misma: uno era el «protector» (hay niños a los que les gusta ser «protectores», tal vez porque ellos mismos acaso se sienten un poco desvalidos) y Julieta era la «protegida». No había reciprocidad sino sólo, quizá, un deseo de agradar por parte del otro niño. La propia Julieta lo notaba y no le gustaba en absoluto.

La historiadora me comentó entonces que por lo que sabía son niños muy cariñosos, tópico que quise desmentirle, dado que me repatea, sobre todo porque era el consuelo que todo el mundo me soltaba después del nacimiento («el primo de mi cuñado tiene uno, ¡y es tan cariñoso!»), cuando a mí, el que fuera o no cariñosa, en ese momento de asquerosa confusión, me traía al paio. Es verdad que suelen ser extrovertidos y que en general les gusta comunicarse (y lo hacen excepcionalmente, a pesar de que el lenguaje es su talón de Aquiles), pero *no todos* son cariñosos.

Me preguntó qué era lo que más le gustaba a Julieta y le dije que la música, los guantes, aplaudir, ¡comer!, y estar rodeada de su familia.

Y cuando estábamos a punto de cambiar de tema, porque parecía haberse agotado, le comenté que en el tiempo que llevaba allí, en Bergen, no había visto a nadie con síndrome de Down. «No, no se ve a mucha gente así...», me dijo ella, y se quedó en silencio, pensativa, contemplando su plato de pescado.

Al salir, a pesar de que ya estábamos en mayo, hacía frío, así que fuimos caminando rápido hacia mi hotel.

—¿Crees que los noruegos somos peores personas por no dejarlos nacer?
—me preguntó justo antes de despedirse.

Le contesté que no tenía una respuesta para esa pregunta.

Rutinas

Monta en el autocar del cole con una sonrisa de oreja a oreja, las gafas escurridas sobre la nariz, la mochila demasiado grande y el guante de lana rosa en una sola mano. Da tumbos por el pasillo buscando un sitio, escoge uno junto a la ventanilla, se ahueca como una gallinita, se sienta entre sus compañeros, protegida por ellos, y por fin me busca con la mirada: todo el autobús es una sonrisa con gafas. Le soplo un beso en la mano y ella, alborozada, me lo devuelve.

Hace frío, y cuando el autobús desaparece por la calle Ferraz, me doy cuenta de que no le he metido el gorro para la hora del recreo.

Médicos

No están de moda ya los circunloquios
ni queremos cupidos vendados con
pañuelos.

— **M**e encuentro mal, Julieta. ¡Ayyy!, mira a ver si tengo fiebre...
De pie junto a mí, Julieta me mira con socarronería. De pronto, desaparece de la habitación y, al rato, vuelve a presentarse con un maletín de médico de juguete que le trajimos de un viaje.

Lo abre, saca el fonendoscopio, se lo encaja en los oídos con gran profesionalidad, me levanta la camisa y me ausculta durante un rato. Esto le resulta muy familiar, porque desde los dieciocho meses hasta los cuatro años, aproximadamente, fue de bronquitis en bronquitis.

Son recuerdos agridulces. Julieta sentada en una cunita del hospital del Niño Jesús, con un pijama demasiado grande, rodeada de juguetes, enchufada al oxígeno y haciendo esfuerzos sobrehumanos para que un hilillo de aire le entre en los pulmones. Aun así, sonrío feliz, mientras el neumólogo la ausculta (esta vez a ella) para comprobar si el antibiótico y los aerosoles de Ventolín han surtido ya algún efecto.

—¿Cómo está? —pregunto.

—Sigue teniendo pitos y sibilancias —dice después de un rato—. Le aplicaremos fisioterapia respiratoria dos veces al día. —Me mira y sentencia—: Estos niños tienden a desarrollar bronquitis de repetición.

«Estos niños... ¡Estos niños! ¿Qué niños?», estoy a punto de decirle. Odio esa expresión. Desde que nació Julieta, la oigo por todas partes,

especialmente en las consultas de los médicos, aunque también, a veces, son los mismos padres quienes la utilizan. La odio porque con ella me viene un saco a la cabeza. Sí, un «saco» con niños como clones, frágiles y enfermizos. ¿Por qué no dicen directamente, sin tapujos, que los niños con síndrome de Down tienden a desarrollar bronquitis? ¿Tienen miedo de herir mi sensibilidad? Mi sensibilidad ya quedó herida hace tiempo, y hoy no quiero circunloquios.

El término «síndrome de Down» tiene tela. Como todos sabemos, se debe a John Langdon Down (1828-1896), un médico inglés de patillas largas e ideas liberales, que fue el primero en hacer una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban características físicas parecidas. Por aquella época estaban de moda las teorías de Darwin, pero Down estaba convencido de que el síndrome que él había descrito se debía a un retroceso evolutivo (hacia la raza mongólica, que por entonces se consideraba inferior).

El hecho de que el síndrome de Down se deba a la presencia de un cromosoma de más fue descubierto por Jérôme Lejeune (¡y no fue hasta 1958!), aunque al pobre, a pesar de su valioso hallazgo, sólo lo conocen unos cuantos.

Está muy bien que el término «mongolismo» haya caído en desuso y menos mal que no son muchos los que recurren a lo de «trisómicos», pero como digo, el «Down» tiene tela. Ya podría aquel tipo haberse llamado Up o Upwards, al menos a los padres nos infundiría algo de optimismo... Pero *down* o *up*, es lo que es, y asumido está.

Es como cuando, sobre todo en los medios de comunicación, dicen que Fulanito «sufre de» síndrome de Down. El síndrome de Down no se «sufre» como si fuera una enfermedad. Ya lo sé..., mi hija está ingresada y yo estoy muy sensible. Pero no siempre es así; hay médicos que la tratan muy bien, excepcionalmente bien, y a mí también, pero es que hoy todo me irrita, especialmente cuando llega uno de esos dioses del Olimpo (¿o debería decir dioses del Oráculo?).

Absorta en la actividad, Julieta se quita el fonendoscopio, lo mete en el maletín y saca el otoscopio que me planta en el oído. Bueno, no exactamente en el oído, en la mandíbula, pero es igual.

—*Titiquis* —sentencia.

—¿Otitis? —digo yo.

—Sí, *titiquis*.

—¡Qué fastidio! ¿Y qué puedo hacer?

Un día, después de que Julieta hubiera pasado una otitis, fuimos a una revisión al otorrino y yo hice esa misma pregunta. Era un hombre mayor y seco, embutido en su bata, con gafas culo de botella y la espalda encorvada como un oso. Uno de esos médicos que no saben escuchar, y que, al no escuchar, te hacen la misma pregunta veinte veces.

—«Estos niños» acumulan mucho moco en el oído —me dijo nada más vernos—. Por eso tienen otitis a menudo.

Inmediatamente, se me vino el saco a la cabeza.

—Pues ésta es la primera que tiene Julieta en seis años —le contesté.

—Tienen el conducto auditivo muy estrecho —prosiguió él sin escucharme—. ¿Le habéis hecho alguna audiometría?

—Sí, claro.

«Miles», pensé.

—¿La niña habla?

Lo miré sin saber qué contestar. La sangre empezó a repiquetearme en las sienes. ¿Qué quería decir con aquello de si «la niña habla»? Ya..., quería saber si la niña había perdido oído y por tanto, si la pérdida de audición había afectado al lenguaje. Fue como una patada en el estómago, como si me dijera: «Tú, que llevas a tu hija cada martes y cada jueves a terapia, que esperas hora y media fuera, haciendo tiempo en una cafetería, que cuando la recoges comentas con ilusión los pequeños avances con las terapeutas de la Fundación, entre ellas la logopeda, ¡la logopeda!; tú, que cuentas con los dedos de la mano las palabras que dice, que apuntas en un cuaderno las nuevas; tú, que eres su madre, no te has dado cuenta, pero la niña está sorda».

—¿Qué quiere decir con si la niña habla? —le dije—. Habla, claro, pero poco. Tiene síndrome de Down, como ya habrá visto...

El otorrino alzó levemente la cabeza y frunció la nariz. Creo que detrás de esa actitud pedante y afectada sólo había aburrimiento.

—A ver, niña —soltó de pronto—. ¡Cuenta!

Julieta, sentada en una silla alta, escuchaba nuestra conversación en silencio. He de decir que, en general, le encanta ir al médico. En cuanto ve que la atención se centra en ella, suele mostrarse muy abierta y sociable con médicos y enfermeras. En la salita de espera también se comporta de manera especial con el resto de los pacientes. En esta ocasión, antes de entrar en la consulta, le mostró el guante de lana a un señor mayor: «Ja, ja, la-rito, mira que tengo...», y entablaron una conversación.

En su deseo de simpatía, nada más entrar en la consulta, se había dirigido al otorrino diciéndole que «le dolía el oído». Cualquier padre de un niño con

síndrome de Down sabe el valor que tiene eso: tu hijo, que tiene unas dificultades extraordinarias para hablar (no para comunicarse, eso es muy distinto), ha hablado por iniciativa propia y además se le ha entendido. Muchos facultativos saben apreciarlo; o, simplemente, aunque no lleguen a apreciarlo, son personas cordiales y humanas y enseguida reaccionan. Pero el otorrino que teníamos delante ni siquiera pareció oírla. Y Julieta, claro, que inmediatamente se da cuenta de si hay una respuesta emocional, se cerró en banda. Ante la petición de que contara, silencio.

—¡Cuenta hasta diez! —exigió el otorrino elevando la voz. Parecía enfadado.

Julieta seguía mirándolo con esa cara de pato mareado que pone cuando el que tiene delante le cae mal. Yo tampoco hice esfuerzo alguno por que se pusiera a contar.

—Hay que hacerle una audiometría; muchos de estos niños oyen mal —insistió el otorrino.

Me vinieron a la cabeza todas las audiometrías que habíamos hecho desde que nació. No sólo las audiometrías. También las pruebas cardíacas, de tiroides, gastrointestinales, oftalmológicas... Analíticas sin fin... Cualquier madre o padre con un niño Down sabe cuál es el protocolo.

—Ya tenemos audiometrías. Me parece bien repetir la prueba para saber si ha perdido oído por la última otitis, pero quiero que entienda que no es la primera, y que la salud de mi hija y su desarrollo en general han estado muy vigilados desde que nació.

—Sí, pero es muy frecuente que estos niños oigan mal.

«Como tú», pensé yo.

En silencio, sin darse cuenta de que está imitando la gran afectación de los dioses del Olimpo que ha vivido durante tanto tiempo, Julieta saca un frasco del maletín, coge una pastilla imaginaria y me la mete en la boca.

Luego toma el termómetro y me lo coloca debajo del brazo. Lo saca y lo mira. Vuelve a sonreírme con socarronería.

—Treinta y ocho —dictamina.

Nota del cole

Soy la nata de la cortesía
la flor y nata diría yo.

13 de mayo de 2009

Hola, Cristina:

Julieta ha hecho gimnasia con la clase de Isabel. Cuando han salido al patio (nosotras aún estábamos en piscina), Julieta ha perdido las gafas. Al final han aparecido (te las mando en sobre), pero les falta un cristal. Hemos buscado un buen rato, sin ningún éxito. Si aparece, os lo mando. Le habíamos recordado lo del paraguas de chocolate, pero nada.

No sé si os habrá contado Paula, la monitora del autobús, lo que ocurrió ayer y lo que ha hecho esta mañana. Hablad con ella para que os lo cuente; de todos modos, os lo resumo: ayer mordió a Ricardo y hoy a Alfonso. Ella podrá darte más detalles. En fin... ¿Qué te parece?

Mañana Fiesta de San Isidro en el cole, tiene que venir vestida de chulapa. Por favor, todo marcado. Besos,

C.

El primo de mi cuñado...

¡calla, Mercurio, calla! Hablas de nada

Tomo un taxi con Julieta. Al entrar, el taxista gira el pescuezo de golpe y se queda mirándonos (primero a Julieta y luego a mí, de nuevo a Julieta y luego a mí; nos estudia minuciosamente, de arriba abajo).

—¡Qué rica, la niña! —dice por fin.

—Sí —digo yo.

Por el espejo retrovisor leo en su gesto que esperaba una respuesta más larga por mi parte, algo con lo que iniciar una conversación. Intuyo que tiene muchas experiencias que contarme respecto al síndrome de Down, tal vez las de algún familiar o amigo. Seguro que se muere de ganas de confesarme que el primo de su cuñado tiene síndrome de Down (él, por no ofenderme con esas palabras tan feas, nunca diría síndrome de Down, diría algo como «es así, como su hija...»). Seguro que el primo de su cuñado es muy cariñoso y hasta trabaja.

Nos ponemos en marcha y le indico que vamos al hospital del Niño Jesús. Eso le fascina.

—¿Está malita, la niña?

—No.

Seguimos el viaje y converso con Julieta; él sigue con atención nuestras palabras y hasta ríe mis gracias dirigidas a Julieta. Al cabo de un rato, lo intenta de nuevo:

—Pues hay muchos niños malitos, ahora con estos fríos...

—Sí...

De vez en cuando se vuelve para mirarnos durante el viaje. Nos observa con satisfacción y hace algún que otro intento para entablar conversación sin conseguir gran cosa. Por fin, al llegar, cuando Julieta está tendiéndole el billete para pagar, dice:

—Gracias, guapa. —Y dirigiéndose a mí añade—: ¿Y tiene usted más hijos?

—Sí, tres más —le digo.

Me mira con perplejidad.

—¿Tres más? ¿Y son todos así?

Mientras cojo el cambio, preparo mentalmente la respuesta. En realidad, no sé quién está más perplejo, si él o yo. Por más que pienso, no sé qué responder. Si captara malicia en sus palabras, la respuesta sería fulminante. Pero no, no hay malicia...

—Sí, todos así, pero de distintos tamaños y colores —digo por fin.

Uno no escoge

Uno no escoge más que tres o cuatro cosas en la vida, y esas no suelen ser las importantes.

Y luego siempre podemos quejarnos de no haber tenido opción de escoger, de que «alguien» nos impuso ciertas cosas, de que nadie nos avisó y no tuvimos tiempo para reaccionar, de que no estábamos preparados (¿y quién lo está?)... En secreto albergamos el pensamiento de que nuestro futuro es inquietante (nos da miedo hablar de ello), pero a esto me gustaría añadir algo más: la elección de la actitud personal ante las circunstancias que *ya no* se pueden cambiar, la decisión de cómo ha de proseguir la vida a partir de ahora, nuestra manera de afrontarla, el tipo de persona en la que nos estamos convirtiendo, es una elección íntima y personal que únicamente nos atañe a nosotros.

Por más que uno no escoja, no se debe cerrar los ojos y cruzarse de brazos. Existe un deber de amor que cumplir.

Mi tía Luisa la que se mea en misa y otras historias

Un día encontré en el ordenador una carpeta con historias escritas por mi hija mayor, Bárbara, cuando tenía ocho años. Atraída por el título («Mi tía Luisa...»), miré qué había dentro. Y ahí estaba este otro cuento maravilloso que escribió unos meses después de que naciera Julieta.

Aún hoy me sigo emocionando al leerlo. Está transcrito tal y como lo escribió, con la ortografía que tenía entonces.

Hace mucho tiempo vivía una madre y un padre que querían tener un hijo o una hija. Un día de otoño el Médico le dijo en la clínica: ¡Esta embarazada! La madre se puso muy contenta y dijo: ¿Es niña o niño?

Señora puede venir el miércoles y se lo dire.

La madre se fue muy contenta a casa. Y a la hora de comer se lo comentó a su marido.

El preguntó: ¿Es niña o niño?

La madre le contestó: El Médico me lo dirá el miércoles.

Ya era por fin miércoles la madre, fue a la clínica.

El médico le dijo que había tenido una niña. En ese momento, nació el bebé.

La madre la llevó a casa y la llamó Gabriela.

Gabriela no era normal. Tenía los dedos de los pies juntos. También tenía los ojos rosas.

Pero al tener los dedos de los pies juntos, nadaba mas rapido y en natacion ganaba a todos. Y al tener los ojos rosas se iluminaban por la noche y podia ver en la oscuridad. Todos la admiraban, por los ojos rosas. Pero por tener los dedos de los pies juntos, no los podian ver claro porque llevaba zapatos. A Gabriela y al padre y a la madre, no les importaba que Gabriela fuera a si. Porque en el mundo, no hay ninguna niña igual como ella.

Regalo de Dios

¿Tan cruel puede ser el cielo?

Estamos en un taller para padres en el que, supuestamente, vamos a hablar de un tema muy interesante: el lenguaje en los niños con síndrome de Down. Antes de empezar, los asistentes hemos de presentarnos y decir qué edades tienen nuestros hijos.

Uno por uno nos presentamos. En general los participantes son escuetos: dicen su nombre y la edad del niño, aunque a alguno le apetece ir un poco más allá con algún comentario. Le toca hablar a la mujer que está a mi lado. Dice que en primer lugar, antes incluso de presentarse, debe decir que su hijo es un regalo de Dios.

«Regalo de Dios», ésas son las palabras que emplea, y acto seguido mira a los demás para ver cómo reaccionan. Algún padre sonríe, otros agachan la cabeza, alguno asiente, nadie dice nada. Ya han pasado unos añitos desde el nacimiento de nuestros hijos y somos sólidos como troncos, capaces de resistir el viento y de permanecer erguidos en las tormentas.

Llega mi turno. Digo mi nombre y el de mi hija. Digo que Julieta no es ningún regalo de Dios. También digo que un regalo de Dios es un niño normal, sin problemas. Sin discapacidad.

El azar y la necesidad

¿cómo llegaste aquí? ¿Por qué razón?
Es alto el muro del jardín;
difícil de escalar...

Para hacer tiempo antes de meternos en la piscina (estamos sentadas en el borde, con un pie en el agua, pero no dejan nadar hasta las nueve en punto), me pongo a hablar con una señora a la que conozco de vista y que me cae muy bien. Es una mujer que huele a gel de almendras y que habla con todo el mundo: como la Castafiore, pero en simpática. Me cuenta su vida: ella y su marido llevaban un bar. No podían tener hijos, el médico lo había confirmado. De repente, un día que estaba atendiendo en la barra, empezó a sentirse mal. Pensaba que era por unos torreznos que acababa de comer, pero no. El cocinero la llevó al hospital y allí le dijeron que estaba «en estado». Pasaron los años. Pensaba que no tendría más hijos cuando de pronto, un día, llegó el siguiente, mira tú, con diez años de diferencia.

—¿Tú tienes hijos, maja?

—Cuatro.

—¡Cuatro! ¿Y son pequeños?

(Estoy acostumbrada a la sorpresa general, así que soporto el comentario con resignación y cierto regocijo interior.)

—Bueno..., la mayor tiene casi quince.

—¡Muy bien! Los hijos hay que tenerlos de joven —dice, haciendo círculos con el dedo gordo del pie en el agua—. Yo al mío segundo lo tuve de muy mayor —mueve varias veces la cabeza en señal de desaprobación— y

hay muchos riesgos. Muchos. Yo intento animar a mis hijos pero nada. Sólo tengo una nieta.

Me quedo un rato en silencio, mirando el fondo de la piscina. De pronto suelto:

—No crea que siempre es así. Yo tuve a mi tercera hija con treinta y cuatro, y tiene síndrome de Down...

(Otra mujer que anda por ahí estira el cuello para escuchar.)

—Sí —dice la Castafiore—, son estas cosas de la vida... —Se queda pensando—. Una conocida mía tiene una chica con síndrome de Down. Siempre me cuenta que sabe muy bien por qué fue. Fue por un desmayo que sufrió su marido.

Se vuelve para hablar con otra amiga que acaba de llegar. Le dice que estos días el agua está muy fría porque «el sistema» se ha estropeado, pero que la semana pasada estaba aún peor.

—¿Qué me decía de su conocida? —pregunto yo en cuanto termina de hablar.

—Sí —contesta la Castafiore, fijando la vista en el vacío—. Estando ella embarazada, el marido se desmayó en el baño. Se quedó un rato inconsciente en el suelo y ella se llevó un disgusto enorme. Por eso piensa que la niña nació así. —Se esconde el pelo bajo el gorro—. Por el disgusto.

Nos quedamos en silencio, mirando a la gente que va saliendo de los cursillos de la piscina.

—Eso que le cuenta su conocida son tonterías que sólo fomentan la estupidez general —suelto de pronto—. El síndrome de Down es una alteración cromosómica. Los niños nacen con cuarenta y siete cromosomas, es decir, uno de más, que se atribuye al par veintiuno. Este cromosoma de más provoca todas las alteraciones típicas del síndrome.

La señora me escucha con mucha atención, pero no parece muy impresionada con mi discurso, la verdad. Saluda a otra amiga que acaba de entrar y también le cuenta que el agua sigue tan fría como la semana anterior.

—Pero todo es puro azar —añado para concluir mi explicación científica—. Te toca y punto.

—Bueno, yo no sé... mi amiga dice eso.

Nos metemos en el agua, la Castafiore en una calle (nada con la cabeza muy erguida, como los perros, sin mojarse ni un solo pelo) y yo en otra. Comienzo a hacer largos, y con la monotonía de las brazadas llegan los pensamientos. Me asaltan los números como alimañas: 21, 47... y luego estúpidos razonamientos en torno al azar. Cosas que he leído y que me ponen

la cabeza como un bombo, como que el azar es la medida de nuestra ignorancia, o que el estornudo de una mariposa en la India puede producir un tornado en Estados Unidos. Una vez estuve en una conferencia muy interesante donde se hablaba de estas causas tan pequeñas que se nos escapan, pero que generan grandes resultados, es decir, «el efecto mariposa».

El conferenciante ponía como ejemplo un capítulo de *Los Simpson*. Homer retrocede en el tiempo hacia la prehistoria, mata un insecto y cuando intenta regresar a su época siempre encuentra una realidad distinta.

Muchas veces me he preguntado cuál es *la causa* por la que vino Julieta. Cuando nació, lo que más me inquietaba era *qué* sentido tenía su llegada. El desmayo del marido de una mujer embarazada (y el consiguiente disgusto de ésta) no es, claro está, una causa. Tampoco que la mujer embarazada fume o beba o se drogue, como me insinuaron una vez. Ni siquiera una simple casualidad. Pero en el fondo, la explicación científica del cromosoma de más y su mayor incidencia conforme aumenta la edad de la madre nos dejan un poco fríos. Hay miles de preguntas sin responder, como por ejemplo, la más general: ¿por qué les toca a unos y a otros no? O: ¿por qué a veces es el primer embarazo, otras el segundo, otras el tercero, etc.? O ¿por qué a veces le toca a una mujer de treinta años y no a una mujer de cuarenta y tres? Supongo que son los caprichos del azar. Y también supongo que aún queda mucho por investigar...

En todo caso, a medida que pasa el tiempo, cada vez estoy más convencida de que *la causa* es mucho más sencilla de lo que parece. Y que tal vez, aunque resulte poco científico y algo cursi, algo tenga que ver con la poderosa y enigmática capacidad de transmitir cariño que tienen las personas con síndrome de Down. Con el hecho de que la prioridad de su vida sea, indiscutiblemente, el Amor.

Después de mis cuarenta largos termino con la cabeza embotada de tanto pensar, un ofuscamiento como de niebla. Al salir, en el vestuario, las señoras siguen comentando que el agua está fría.

—Parece que nadie pone mucho interés en arreglar «el sistema» —dice la Castafiore.

Amistad

Verano de 2003

Una mañana, pocos meses después de nacer Julieta, me desperté con una obsesión: empezar a ser su amiga.

Ser su amiga y seguir siendo amiga de mí misma, a lo largo de los años.

El estornudo de una mariposa

—En el último momento las cosas se complicaron y Julieta no llegó a nacer.

—¿Me habla a mí?

—Usted y yo somos los únicos que viajamos en este vagón. Los demás ya se han bajado.

—Ah, pues es verdad... ¿Qué me decía?

—Le decía que si ella hubiese nacido, todo habría sido distinto.

—Ya...

—Por ejemplo, no estaría escuchando el desasosegante traqueteo del tren, sino el suave graznido de las gaviotas y el dulce bramar del oleaje del mar.

—¿Estaría usted en la playa, quiere decir?

—Eso es. Si Julieta hubiera nacido, yo tendría una casa en la playa, ¿sabe usted? Principalmente porque los niños con síndrome de Down tienen muchos problemas respiratorios y una vez nos aconsejaron que compráramos una casa junto al mar. Siempre nos había gustado mucho la zona de El Saler... Si ella hubiera nacido, habríamos comprado una casa allí, seguro.

—Ya...

—Y también habríamos sido más solidarios. Porque ¿sabe usted?, yo no soy nada solidaria...

—Bueno, yo tampoco lo soy, si le sirve de consuelo... En general, todos somos poco solidarios.

—Si mi hija Julieta hubiera nacido, todo sería distinto. Yo trabajaría en una ONG, ¿sabe?, e infundiría cariño y ternura a todos. Yo daría sentido a la vida y sobre todo haría todo lo posible por apaciguar el dolor que produce el descubrimiento de que todos vamos a morir.

—No acabo de entender qué tiene eso que ver con el nacimiento de su hija.

—Tener una niña discapacitada hace que cambie la escala de valores, ¿sabe usted? Uno se da cuenta de lo que es realmente importante en su vida. Deja atrás las pequeñeces y se concentra en las tres o cuatro cosas fundamentales de la vida.

—Ah, de haber nacido..., ¿su hija habría sido discapacitada...?

—Eso es. Y yo no sería la persona egoísta que soy hoy.

—Bueno, mujer, hace un rato vi que le cedía el asiento a un señor.

—Eso carece de importancia, lo hace cualquiera. No es necesario tener una hija discapacitada para eso.

—No crea... ¿Y adónde se dirige ahora?

—A Japón.

—Vaya, pues no está nada mal...

—No es lo mismo ir a Japón que tener una casa en la playa.

—Sí, tiene razón... ¡Mire, ha entrado una mariposa! Debe de haber alguna ventana abierta. ¡Qué bonita es!

—¡Cierre! ¡Vuelva a cerrar la ventana, haga el favor!

—¿No quiere que se escape?

—No quiero que coja frío.

—¿Usted?

—La mariposa.

—No la entiendo.

—Podría estornudar.

—¿Estornudar? ¿La mariposa?

—El estornudo de una mariposa en España puede provocar un tornado en Japón. Haga usted el favor, cierre la ventana. No quiero meterme en más problemas de los que ya tengo.

objetivos

llega del cole y ya en el ascensor, ante la mirada desabrida de la vecina del tercero, se ha quitado la falda del uniforme. En cuanto entra por la puerta, lanza las gafas y los zapatos al aire, se arranca los calcetines a lo bestia, se despeina como una posesa (me recuerda al personaje de Matonkiki), se quita el jersey y el polo. Hasta las bragas se quita. En pelota picada se dirige al armario de la ropa y escoge un modelo (a ser posible, algo de Inés). Es como si dijera: «¡Al carajo con todo esto; ya está bien de tanto trabajar!».

En un día de colegio, Julieta puede hacer todo esto: trabajo en clase, logopedia, psicomotricidad, piscina, música, de nuevo trabajo en clase...

A veces pienso que si yo estuviera sometida a tanta actividad, me volvería loca. La estimulación es muy importante, nos dicen médicos y profesionales nada más tener a nuestros hijos. Antes, a los niños con síndrome de Down se los daba por perdidos y no se hacía nada. En el síndrome de Down no hay grados, sino sólo capacidades que deben ser trabajadas. Está absolutamente demostrado que la dedicación y el trabajo continuado de los padres permite el pleno desarrollo de estos niños. Todo lo que haga ahora, revertirá en su futuro... Y ¡hale!, estimulación desde la primera semana de vida.

El mensaje queda grabado en nuestra mente de tal forma que no dejamos descansar a los pobres niños ni un momento. Primero, ejercicios para que sostenga la cabeza; luego, para que fije la mirada y agarre el sonajero, para que se siente, para fomentar los cambios posturales de boca abajo a sentada, para que gatee (yo gateaba por ella por toda la casa), para que camine (esto es un mundo), para que meta aros en un soporte y bolitas en un bote, para que saque y pinche colorines, para que golpee, para que recorte, para que construya torres... Luego está el tema del lenguaje, que no se acaba nunca. Objetivos a los seis meses, a los nueve, al año.

¡Haz esto! ¡Haz lo otro! ¡No te olvides de lo de más allá! ¿Ya has terminado eso? ¿Has ido allí? Pero ¿dónde te habías metido?

Objetivos, objetivos, objetivos.

Yo, al principio, trabajaba mucho con Julieta; Daniel no trabajaba nada, aunque sí jugaba mucho.

Hace poco leí en un manual que tenemos en casa que al principio muchos padres trabajan mucho con el niño, porque en el fondo les cuesta amarlo, de forma que el programa de estimulación se convierte en una «tabla de salvación». Es posible que a mí me pasara eso... Sentía la imperiosa necesidad de que fuera igual a los otros niños y no se retrasase; AMBAS COSAS, ahora soy consciente, IMPOSIBLES.

Daniel, sin embargo, la quiso desde el principio tal y como era, y por tanto jugaba con ella y disfrutaba de su hija (y sigue jugando y disfrutando) como cualquier padre.

Julieta ha pasado este verano de 2009 tirándose a la piscina, mojando a la gente con la pistola de agua y quitándole los juguetes a los otros niños, haciendo el pino, ¡comiendo Risketos!, bailando delante de los espejos, cambiándose de ropa seis veces al día, protestando y volviéndome loca con su tozudez, riéndose a carcajada limpia cuando la persigo por el césped, durmiendo siestas interminables y jugando con sus hermanos.

Soy consciente de lo bueno que es todo esto para ella.

Con todo, mi cabeza no ha dejado de pensar. No puedo evitarlo.

Mi cabeza siempre piensa que podríamos hacer más, que Julieta debería tener clases de apoyo todos los días, que si nos sentáramos con ella, con paciencia, ya sabría leer, que le hace falta un logopeda, que le vendría bien esto y lo de más allá. Mi cabeza es partidaria de un plan demoledor que, sin lugar a dudas, acabaría con la salud de mi hija y con la mía.

Abu

Nos va a faltar el tiempo.
Es casi noche cerrada

Otoño de 2005

Llaman a la puerta. Por el sonido (fuerte, el timbre suena varias veces), Julieta sabe que es su abuelo que viene a verla. Dice: «¡Abu!», y sale disparada como una flecha hacia la puerta. Nada más verlo, le toma la mano y lo lleva al salón. Los dejo solos: abuelo y nieta tienen su ritual, que es el siguiente:

En primer lugar, Abu sienta a Julieta en sus rodillas, se lleva el índice a la boca y hace sonar la mejilla: *poc*.

Julieta lo imita: *poc, poc*.

A continuación, es el momento del «bigote». Los pelos del bigote de Abu son duros como cerdas, canos, un tanto amarillentos por el tabaco. «Toca», le dice. Un poco temerosa (pero este temor forma parte del ritual), Julieta extiende la mano y toca. «Bigote», dice Abu. «Gote», repite Julieta. Así, cinco o diez minutos.

Por último, viene el baile. Julieta baja de las rodillas de Abu y enciende el aparato de la música. Cuando por fin encuentran *El ratón vaquero* se dan la mano y comienzan a bailar. Abu es muy mayor y tiene las rodillas resentidas, pero despliega toda su energía: las piernas arriba y abajo, los brazos a un lado y a otro, «El ratón vaquero sacó sus pistolas...», como una marcha militar.

De pronto, en medio de la canción, Julieta deja de bailar y apaga la música.

El ritual ha terminado.

Al otro lado de la puerta

Estoy encerrada desde hace horas en la habitación, atrapada en la trama de una novela que no consigo terminar, y en el silencio escucho lo que me falta para que todo esté bien. Al otro lado de la puerta se perciben las voces de Julieta e Inés, que llegan del parque. Oigo que se abre la puerta y las voces cobran nitidez. A Julieta no la he visto desde la mañana, aún lleva las gafas y huele a la colonia que le ponen justo antes de salir del cole. Me dice algo, que no entiendo, pero la escucho con paciencia y asiento con cara de felicidad.

—Dice que un perro ha hecho pis en las flores —traduce Inés.

Se pelean por entregarme un ramo de margaritas decapitadas.

—¡Un perro ha hecho pis en las flores!

Me tapo la boca, horrorizada; me pongo en pie, convierto el hecho de que un perro haya hecho pis en las flores en toda una fiesta. Aunque esta vez no la haya entendido, pensar que Julieta se ha dirigido a mí para contarme algo me hace inmensamente feliz. Cuando era muy pequeñita, hasta el año aproximadamente, había algo que me entristecía mucho: Julieta no lloraba. Ni cuando tenía hambre o sueño, ni cuando mojaba el pañal, ni cuando sufría un cólico, ni cuando veía una cara desconocida. «¡Qué buena es! —alababa todo el mundo—, no dice ni múu.»

Lo peor era cuando la llevaba a vacunar y no soltaba ni una lágrima. Recuerdo haber salido de la consulta del médico llorando yo misma porque ella no lo había hecho.

Piscina

Lleva puesto el bikini de Hello Kitty de Inés, algo que la hace inmensamente feliz. Me mira de refilón y me sonríe con esa expresión tan suya, entre tímida y desafiante. Sumerge la cabeza y la asoma de nuevo, rema con los brazos, sale del agua vacilando, como borracha, salta con el culo en pompa, trepa sobre la colchoneta, se pone de rodillas y moviendo las caderas a un lado y a otro, le grita al monitor: «¡Eh, mira, *elo kitti!*», se cae al agua, saca la cabeza, parpadea, exclama: «¡Caíiiiido!», nada a su propio estilo, es decir, sólo con las piernas, como una rana.

Desde la cafetería del polideportivo, a través de una zona acristalada, los padres observamos el desarrollo de la clase. Julieta e Inés están en el mismo grupo. Julieta lleva nadando aproximadamente toda su vida (es decir, seis años), e Inés, que empezó hace sólo seis meses, ya ha alcanzado su nivel. No me importa; esto va a ser así toda la vida, me digo; y viéndolas juntas, jugando con los «churros», haciendo una carrera hasta llegar a la tabla, siento un cosquilleo en el estómago. De vez en cuando, Julieta mira hacia arriba buscando mi aprobación. Me saluda con un gesto de la mano, me habla, a pesar de que no puedo oírla, indica al monitor que estoy ahí («mami», leo en sus labios). Sabe que si se porta bien, si no tira la toalla al agua, si no se queda varada como una ballena sobre las corcheras ni sale del agua cuando le dé la gana, tiene un premio. Una bolsa de Rasketos.

De todas las actividades que una afanosa madre con un hijo con síndrome de Down se ve obligada a emprender con él (música, estimulación, equinoterapia, logopeda...), ésta es de la que más orgullosa me siento. Después de hacer cursillos durante tres años en Colmenar Viejo, un otoño intenté cambiarla a un polideportivo que nos pillaba más cerca de casa. La monitoria, una rubia oxigenada que no tenía ganas de complicarse la vida, me dijo que Julieta, a pesar de tener bastante soltura en el agua, no estaba «madura» para meterla en un grupo y me informó que no la cogerían. Pensé

en denunciar al polideportivo municipal, porque tienen obligación de aceptarla. Pero luego me dije que no tenía ganas de denuncias y que mi único propósito era que Julieta aprendiese a nadar.

Así que, durante todo un año, decidí meterme con Julieta en otra piscina que quedaba al lado de su cole, la de Latina, que es como estar en China Town o en una congregación de *frikis* flotantes. Todavía no había aprendido a flotar sola, le daba mucho miedo, así que empecé a soltarla para que nadara de la escalera a la corchera y viceversa. Recuerdo su carita de pánico al sacar la cabeza del agua y cómo se aferraba a mi cuerpo.

Poco a poco fue perdiéndole miedo y cogiéndole gusto. También hacíamos largos, ella montada a caballito en el «churro», yo delante, cantándole para que no se parara. Los otros nadadores nos miraban y sonreían.

A Julieta le gustaba nadar, pero creo que lo que más le gustaba era esa media hora dedicada a ella en exclusiva: ella y yo. A mí también.

Al salir, en el vestuario, las señoras le regalaban chocolatinas y ella las hacía reír con alguna de sus gracias.

Hoy, viéndola sola en el agua, nadando como una rana y gritándole al monitor «Mira *elo kitty*», pienso en otras recompensas que he tenido a lo largo de la vida después de un gran esfuerzo. Terminar la carrera de Derecho por la UNED, la publicación de mi primera novela...

Ninguna puede compararse a la de ver a Julieta en el agua.

A veces, la felicidad es una cosquilla.

El sentimiento más ruin

Primavera de 2003

... Y más absolutamente deleznable que he tenido fue un día en el supermercado: rabia porque encima tenía que gastarme el dinero en pañales para Julieta.

Amor de cosquillas

El de Daniel hacia Julieta es un amor de cosquillas y besos, de revolcones sobre la cama, de caballitos en la playa, físico, sin fechas ni rutinas, de aquí te pillo aquí te mato, si quieres galleta, toma una galleta-que-no-se-entere-mami; el mío es un amor mucho más aburrido, de mesa de trabajo, de números y letras, de actividades, de médicos, de rutinas, de constancia, de ya has comido suficiente, Julieta, no hay más galletas. Amor de padre; amor de madre.

Lo reconozco: el amor de madre jamás podrá competir con el de padre. Pero he de decir algo a mi favor: a los dos tipos de afecto corresponde Julieta con inmensa gratitud y alegría.

Instrucciones para llorar

En una fiesta, inesperadamente, me encuentro con una amiga que tiene un niño con síndrome de Down de la edad de Julieta. Como es de suponer, nos ponemos a hablar de nuestros hijos como posesas (a veces, esa belleza rara e indescriptible que esconde la discapacidad surge así, en una fiesta, de manera repentina). La estimulación, el cole, las revisiones médicas, ¿ya sabe alguna letra? De pronto, nos entra la nostalgia y recordamos los primeros meses.

—¡Qué bueno era llorar! —me dice—. Yo lo hacía en la ducha..., para que no me viese mi hija mayor.

—Sí —le contesto yo—. En la ducha todo fluye...

Me acuerdo entonces del primer cumpleaños de Julieta. Esa noche, después de la fiesta, me metí en la cama, me tapé hasta las orejas y me puse a llorar. No me resultó nada difícil.

Otras veces no era tan fácil. Quería, pero no podía.

Entonces seguía las indicaciones del cuento de Cortázar, incluido en *Historias de cronopios y famas*, «Instrucciones para llorar».

Primero, dirigir la imaginación hacia uno mismo (yo, pobrecita yo, ¿por qué me habrá tocado a mí entre todas las del mundo? ¿Y por qué no, por ejemplo, a Catherine Zeta-Jones, que estaba embarazada al mismo tiempo?), y si esto no funcionaba, pensar en el ginecólogo y la pediatra neonatal que me atendieron «cubiertos de hormigas, o en esos paritorios del estrecho de Magallanes en los que no entra nadie, nunca».

En lugar de taparme el rostro usando ambas manos con la palma hacia dentro, ahí estaba la almohada o el cojín.

Duración media del llanto: algo más de los tres minutos de Cortázar. Ya puestos, que salga todo fuera.

Diálogo de besugos

Entro en la casa y me encuentro a Julieta bailando en el salón con el Cantajuegos. Se ha puesto unas bragas (mías) en la cabeza, el guante de lana y las gafas de bucear. Se produce el siguiente diálogo de besugos:

YO (*perpleja*): ¿Qué haces con eso en la cabeza, por Dios, Julieta?

ELLA (*encogiéndose de hombros*): Ha sido Inée.

YO: ¿Cómo que ha sido Inés? Inés está en el cole.

ELLA: Sí.

YO (*apagando la música*): Quítate eso, ahora mismo.

ELLA: No.

Forcejeo con ella para quitarle las bragas y las gafas de bucear de la cabeza. El guante, no hay manera. Al final consigo hacerme con él cambiándoselo por una baraja de cartas (le encantan).

YO (*resoplando*): Ahora, a vestirte.

ELLA (*mostrándome la baraja*): ¿Jugamos?

YO: Primero tienes que vestirte.

ELLA: Vale, yo reparto.

En el fondo de los sueños...

con tiento y poco a poco, no sea
que tropecemos.

Muchas veces me acuerdo de una de las primeras trabajadoras sociales que nos recibió en un Centro de Atención Temprana del barrio de Salamanca.

Era una mujer desabrida, fría como un témpano, de aspecto masculino. He de reconocer que era muy competente en su labor (ahora, pensándolo bien, me encantaría volver a hablar con ella de muchas cosas), pero yo acababa de tener a Julieta y estaba muy sensible, y ella no hacía más que hurgar en la herida recién abierta.

Lo primero que nos dijo, la muy bruta, es que si por el aspecto del niño había sospechas de que pudiera tener síndrome de Down, el cariotipo se hacía siempre, y dirigiéndose a Daniel, añadió: «Porque uno no sabe si su mujer se ha acostado con un chino y por eso su hijo tiene los ojos rasgados».

Yo quería saber a toda costa qué tenía que hacer con Julieta para estimularla. «Nada —me dijo ella—. Aún es muy pequeña. Acaríciala, mírala a los ojos. La mirada lo es todo.» «Pero ¿no puedo empezar a hacer algún ejercicio?», insistía yo. «Bésala, juega con ella, cógela de la mano, que sienta tu calor.» Y tenía toda la razón, porque ¡qué más vas a hacer con un bebé de quince días!

Lo que me sorprende es que me recomendara hacer esas cosas siendo ella como era...

En la segunda o tercera visita nos preguntó si teníamos posibilidad de comprarnos una casa en la playa. «No —le dijo Daniel—. ¿Por qué?» «Pues porque el aire marino es lo mejor para los muchísimos problemas respiratorios que tienen los niños con síndrome de Down —sentenció ella—. Ya os acordaréis de lo que os digo...» (Y es verdad; muchas veces nos acordamos de la casa en la playa que nunca pudimos comprarnos.)

Nos explicó que el primer paso era pedir el famoso certificado de minusvalía (¡qué palabra más horrible!). Nos dijo: «Ahora os van a poner que la minusvalía de vuestra hija es de un 33 por ciento, que es el mínimo, y os alegraréis de que sea un grado bajo. Luego, querréis que os pongan más, 80 o 90, para recibir más dinero».

Todo era así. La realidad en su estado más crudo. Sentados en su despacho, según la escuchábamos, Daniel y yo nos íbamos encogiendo. No hacía más que recomendarnos a una doctora que pasaba consulta privada en no sé dónde pues, según ella, esta doctora era la que más sabía acerca del síndrome de Down en España. Daniel pensaba que la doctora y ella no sólo estaban conchabadas, sino que eran amantes.

Una vez me hizo llorar («llora, llora, que te vendrá muy bien», se puso a gritar), cosa que me dio mucha vergüenza.

Tenía una manera muy práctica de explicar la discapacidad. Yo no sabía nada del tema (y lo quería saber todo LO ANTES POSIBLE, cosa que, ahora me doy cuenta, es un error, porque no estás preparado para escuchar muchas cosas) y ella me hacía sufrir dosificando la información.

Si yo le hacía una pregunta del estilo, «¿a qué edad aprenden a leer y a escribir los niños con síndrome de Down?», ella contestaba: «¿y para qué quieres saber eso, eh?, para eso falta mucho. Ahora hay cosas más importantes en las que te debes concentrar. Tu hija te necesita». «La mirada lo es todo» y «tu hija te necesita» eran sus dos frases predilectas. También solía decir, unas veces con unas palabras, otras con otras: «Tú amas a tu hija».

«Amas a Julieta —decía fulminándome con la mirada—, pero es un amor que es difícil de reconocer por culpa del pánico que lo acompaña.»

Yo le decía: «sí, sí...», por culpa del pánico.

La discapacidad la explicaba por temas: el careotipo, la familia, el pañal, la alimentación, las enfermedades, los hermanos. «Mañana —decía con gran solemnidad—, hablaremos del chupete.» Yo era incapaz de imaginar qué sentido tenía dedicar una mañana a hablar del chupete.

Tengo grabadas más cosas que nos dijo: «creceréis como personas», «os haréis más solidarios», «vuestra hija tiene la memoria que hubiera tenido de

no tener síndrome de Down», «os cambiará la escala de valores», «será la hija a la que más querréis», «es inútil querer responsabilizar a los hermanos del cuidado del niño o la persona con síndrome de Down; eso tiene que salir de ellos de manera espontánea, de lo que ellos aprendan de la actitud de los padres...».

Una vez estábamos conversando, ella en su silla y yo enfrente junto a Julieta dormida en el carrito. De pronto, con una rapidez indescriptible, de entre los pliegues de su vestido de flores, sacó una mano robusta que voló hasta la mesa y dio una palmada que casi me mata del susto. Todo para demostrarme que Julieta no estaba sorda. «¿Ves? —dijo—, ha abierto los ojos, ¡oye!, ya puedes estar contenta.» Pues menudo consuelo, pensé yo mientras me levantaba a recoger el cuadro que se había caído de la pared.

Cuanto más me esfuerzo en olvidar a esa mujer, más claro la veo: su rostro varonil, cada arruga de su frente, la rudeza de sus palabras, el temblor de aquellos labios que parecían murmurar.

Siempre pensé que en el fondo de su cabeza ardía la brasa de algún sueño insatisfecho.

Julietta vista por su hermana

Bárbara (14 años)

A mí Julietta me parece muy graciosa y una niña muy rica. Es muy cariñosa y se da cuenta de todo, además es muy espabilada y tiene muchísimo sentido del humor.

Pero todo tiene sus pros y sus contras. Muchas veces me molesta que a ella no la regañen tanto como a los demás, porque somos cuatro hermanos y pienso que habría que regañarnos a todos por igual.

Julietta tiene la manía de ir revolviendo, cogiendo y tocando todo lo que ve porque es muy curiosa, y eso a veces puede fastidiar un poco porque hay que evitar dejar cosas a su alcance y en muchas ocasiones me ha roto o perdido algo.

Me asombra lo feliz que es y lo mucho que saca partido de las cosas.

Le encanta cuando estamos todos juntos.

Creo que tengo mucha suerte de tener una hermana así porque aprendes muchas cosas, como por ejemplo tratar con gente diferente a ti.

Estoy muy contenta de tener una hermana como Julietta.

Miedos

Cuando ve un paraguas abierto (si está cerrado no pasa nada) se tira al suelo en plancha; nunca ha podido soplar las velas de su tarta de cumpleaños por temor al fuego; es capaz de coger una avispa o una araña con la mano y, sin embargo, tiene miedo de los perros chihuahua; si hay tormenta se mete en casa, aunque de vez en cuando se asoma para ver si ya ha pasado; si hay ruidos muy intensos, como la megafonía de los aeropuertos, grandes superficies, etc., se te pega a las piernas y te pide volver a casa.

Cuando pasan las procesiones de Semana Santa por delante de nuestra puerta, se mete en la cama y se tapa con la manta.

Comienza a sollozar cuando oye gritos, discusiones y peleas en casa.

Pérdidas

Por la calle, dialogando con san Antonio:

—Esta vez son las gafas. Las gafas de Julieta.

—¿Esta vez? ¡Ya es la quinta o la sexta vez que se le pierden! Mira, esa niña tuya me da mucho trabajo. ¿No perdió hace poco la mochila justo cuando llevaba un sobre con dinero para una excursión? No sé... esta semana tengo muchos encargos.

—Es Julieta... Y eso tú... tienes que comprenderlo.

—Sí, pero la última vez que las perdió, mira dónde estaban... ¡No quiero ni nombrarlo! ¡Qué asco! Si no es por mí, no aparecen en la vida.

—Por eso te invoco, san Antonio. Porque sé que no me fallas. Además, ¡si tú supieras! No sólo las pierde. También las raya, les retuerce las varillas, pierde tornillos y piezas...

—Te compadezco, ¿cuánto me ofreces?

—No sé. Cinco euros...

—¡Serás rata! No es suficiente. Ya te digo que tu hija me da mucho trabajo. Pierde las gafas al menos dos veces por semana. Además, antes de que digas nada más, examínate a ti misma: ¿eres lo bastante fuerte como para aceptar que las ha perdido *otra vez*?

—No. No lo soy. Además, si no aparecen, mi marido me mata.

—Que mate a la niña.

—No, a la niña no la mata. Me mata a mí por escoger un modelo de gafas tan caro y delicado. Son de Hello Kitty, ¿sabes? Seis euros, ¿qué me dices?

—¿Son metálicas o de pasta?

—Metálicas.

—Entonces, siete cincuenta.

—Siete.

—Hecho. Pero no dejes los euros a un pobre cualquiera, de esos que se emborrachan. Llévalos a una iglesia y mételos en el cepillo. Y, sobre todo, da gracias al buen Dios.

The Old Enemy

Sólo deseo lo que tengo.

Pongo la tele para ver *Gente*, que me relaja muchísimo después de un día cualquiera. Hablan un rato de Belén Esteban, mi personaje favorito, y de la guerra que tiene abierta contra sus enemigos Jesulín y la Campanario. A continuación, anuncian el nacimiento del hijo de no sé qué modelo. Se ven las típicas imágenes: la madre sonriente y todavía barriguda, muy bien peinada (¿cómo puede ir tan acicalada si sale del hospital?), sosteniendo en brazos a su hijo recién nacido, blanco entre faldones blancos («Todo ha ido muy bien, es lo mejor que nos ha pasado en la vida, somos muy felices» y la cháchara al uso), con el marido también sonriente y muy orondo a su lado. Un poco más allá, los fotógrafos.

Al cabo de un rato, me doy cuenta de que la noticia me ha puesto de mala leche. No es la primera vez. Siempre que se produce el nacimiento de un niño, sea el que sea (sobrino, hijo de amigos o conocidos, hijo de famosos...), me invade una rabia cochina y nauseabunda, no puedo evitarlo. ¿Por qué a mí y no a ellos? «¿Ya estamos? ¡Pero si tú ya has estado tan feliz como la modelo de *Gente* en tres ocasiones!», me dice una voz interior muy racional, que en esos momentos siempre sale a enjuiciar mis pensamientos más cretinos. «Porque entonces, a ver, ¿qué es lo que quieres? ¿Que la modelo también tenga un hijo con síndrome de Down?»

Enseguida sale la otra, el demonio irracional que hay en mí, acompañada de sus cuchilladas de memoria al rojo vivo: «¡No es eso, no es eso!».

O, sí...

¿Qué es? En realidad, no lo sé.

Arthur Miller

Septiembre de 2007

Un día, después de dejar a Julieta en la Fundación para su sesión de estimulación, compré el periódico y me fui a una cafetería para hacer tiempo. (¿Cuántas horas habré matado ahí? ¡Menos mal que me gusta leer!) Hojeando el diario encontré el siguiente titular, que me dejó pensativa durante todo el día:

EL GRAN SECRETO DE ARTHUR MILLER. EL DRAMATURGO
ESTADOUNIDENSE OCULTÓ QUE TENÍA UN HIJO CON SÍNDROME DE
DOWN.

De Arthur Miller yo sólo había leído por encima sus extensas memorias, *A vueltas con el tiempo*, donde además de hacer alusión a su empalagosa relación con Marilyn Monroe, se definía como un escritor que siempre había estado del lado de los desfavorecidos, que protestó contra la guerra de Vietnam y luchó contra los abusos que su Gobierno perpetró contra los comunistas.

«Vaya, vaya... —pensé—, no sabía que tenía un hijo con síndrome de Down...» Me habían hablado de otros personajes públicos con hijos discapacitados, Pablo Neruda o Charles de Gaulle, por ejemplo. El primero tuvo una hija con hidrocefalia, Malva Marina (nombre que seguramente eligió por el amor que le inspiraba el océano), de quien se desentendió por completo, incluso cuando murió a los ocho años. La historia de De Gaulle es distinta, porque él nunca rechazó a su hija. Es más, siendo un hombre poco afectuoso con sus otros hijos, con Anne, que así se llamaba la niña, se mostró siempre abierto, cariñoso y extrovertido. Anne de Gaulle falleció en 1948 de

bronconeumonía, a los veinte años. Cuando la enterraron, por lo visto Charles le dijo a su desconsolada mujer: «Ahora es como los demás».

Pues a lo que iba. Antes incluso de pedir el café, me lancé a leer la noticia. Se trataba de un extracto de una investigación realizada por la revista *Vanity Fair* sobre un hijo de Arthur Miller con síndrome de Down, nacido en 1966, fruto de su matrimonio con la fotógrafa Inge Morath. El dramaturgo la conoció durante el rodaje de *Vidas rebeldes* cuando aún estaba casado con la protagonista de esa película, Marilyn Monroe. Morath tuvo primero una hija, Rebecca Miller, hoy una reconocida cineasta y escritora (recuerdo haber visto una fotografía suya no hace mucho en un suplemento cultural, y me llamó la atención su espectacular belleza), y luego llegó Daniel, quien cuatro días después de nacer fue ingresado en un orfanato y eliminado por completo de la vida pública y privada del escritor.

Al llegar a casa, busqué en internet el artículo completo de *Vanity Fair*. Por lo visto, Inge Morath quería quedarse con el bebé, pero Miller, con el argumento de que, ¡atención!, criarlo en casa «iba a ser muy duro para su hermana Rebecca», se negó en redondo. Una vez internado, la madre iba a visitarlo casi todos los domingos, y cuando tenía dos o tres años intentó llevárselo a casa, a lo que el escritor se opuso de nuevo. Cuando el niño tenía alrededor de cuatro años, fue ingresado en la Southbury Training School y, según un amigo de la familia, después de eso en la casa «nunca más se lo volvió a mencionar».

El artículo también dedicaba unos párrafos a la institución Southbury. En los años setenta, es decir, cuando Miller dejó allí a su hijo, el centro estaba abarrotado (2.300 residentes, incluyendo niños, que vivían en habitaciones con 30 o 40 camas). Muchos de los niños usaban pañales, porque el colegio no contaba con suficientes empleados para enseñarles a ir al baño. Durante el día permanecían sentados frente a un televisor y los más incapacitados yacían sobre una simple esterilla en el suelo. Por los pasillos había gente gritando, golpeándose la cabeza contra la pared o quitándose la ropa. Una amiga de Inge recuerda que después de un domingo de visita, ésta le confesó que aquello era «como visitar un cuadro de El Bosco».

De Daniel nunca se han publicado fotografías, pero quienes lo conocen aseguran que guarda un sorprendente parecido físico con su padre y que siempre fue «un tipo muy, muy simpático y sociable», seguía diciendo el artículo. Se sabe también que llegó a participar en los Juegos Paralímpicos compitiendo en categorías como esquí y ciclismo, que creció solo en distintas instituciones hasta que en 1995 conoció a su padre.

Y aquí viene lo más increíble de la historia, el hecho que a mí, personalmente, más me impresiona de todo el asunto. Porque, en cierto modo, lo que ocurrió no me sorprende tanto. No quiero con esto excusar a Arthur Miller —pienso que debió de vivir toda la vida con el remordimiento—, pero no debemos olvidar que, hace cuarenta años, las cosas eran muy distintas y los propios médicos recomendaban a los padres que los hijos fueran separados de la familia. ¡Menos mal que todo eso ha cambiado radicalmente! Lo increíble y bonito de esta historia es que en septiembre de 1995, Miller se encontraba en Connecticut, pronunciando una conferencia, ¡atención de nuevo!: en defensa de una persona con discapacidad mental acusada de asesinato. En ese momento, se levantó un hombre del público, que resultó ser Daniel, subió al estrado y abrazó a su padre. Así lo conoció.

A pesar de que la revista *Vanity Fair* recalca lo bien que está Daniel Miller, supongo que su capacidad para entender y sacar conclusiones de todo lo ocurrido no es del todo plena. Con todo, ¡qué maravilla esa falta de rencor, ese abrazo y ese perdón hacia un padre ególatra y orgulloso que no aceptó a su hijo simplemente, sospechamos todos, porque no era compatible con su vida de dramaturgo e intelectual de referencia!

Esto es algo en lo que todos los padres coincidimos: los niños con síndrome de Down tienen una capacidad infinita para perdonar y olvidar las afrentas. A mí me enternece ver cómo, después de una regañina descomunal, Julieta espía mi rostro para ver si se produce en él algún cambio. En cuanto ve que lo relajo, o que asoma un atisbo de sonrisa, se lanza a mis brazos sin rencor alguno. O cuando está en medio de un berrinche, su necesidad de cariño y afecto es tan grande, que basta una palabra amable o una caricia para que se calme. Supongo que Arthur Miller quedó estupefacto al descubrir que su hijo atesoraba semejante generosidad.

Otra cosa me llamó la atención en todo este asunto de Arthur Miller: la falta de entrañas de la tal Inge Morath. Porque, por muy categórico que se pusiera su maridito, ¿no pudo hacer algo más que ir a visitar a su hijo los domingos? Una madre es una madre.

Como diría Groucho Marx, éstos son mis principios. Si no le gustan, tengo otros.

Ceguera

Yo estaba ciega

Vivía en ese mundo de neblina que es el mundo del inconsciente. Siempre he pensado que la inconsciencia es algo bueno, una medida de protección.

Pero el mundo del ciego no es la noche cerrada. Antes de nacer Julieta, yo sabía qué era el síndrome de Down, al menos en líneas generales. Sabía que es una alteración cromosómica y que en todo embarazo existe un riesgo de que se produzca, pero lo curioso es que, salvo una vez en que vi a un niño con síndrome de Down estando yo embarazada, nunca ME HABÍA FIJADO (¿cómo es posible?) en ningún caso. Como en mi entorno no había ningún afectado, para mí no existía el problema.

Sí recuerdo haber hablado con Daniel del tema vagamente. Una noche, al principio del embarazo, me dijo: «Cris, ¿quieres hacerte la amniocentesis?». En realidad no me estaba preguntando eso, sino que me expresaba su miedo ante las cosas que podían ocurrir. «Noooo —le contesté yo—, no hace falta.» Como él también estaba ciego, no volvimos a hablar del tema.

Ser una pareja de ciegos tiene sus ventajas.

Frases célebres

Cuando tienes un hijo con una discapacidad, te toca escuchar un montón de chorradas. Éstas son algunas de ellas:

—¡Tan pequeña y ya se lo han pegado [el síndrome de Down]!

—Vas a tener compañía para toda tu vida.

—Ha nacido una princesa.

—Ay, lo siento, lo siento mucho.

—¡Enhorabuena!

—No te preocupes, son niños toda la vida. Crecen, y siguen siendo niños...

—Y eso... ¿por qué?

—¡Qué mala suerte! Con todo lo que hay que pasar en la vida..., que te toque algo así...

—¡Te ha tocado la lotería!

—Son muy cariñosos...

—A tu niña se le nota muy poco, sólo en los ojos. Hay una operación sencillísima para disimular los ojos rasgados. Se lo hacen mucho a los chinos. Es una tontería de operación. ¡Ya verás qué bien queda!

—Bueno, tú eres fuerte, lo superarás...

—Son un regalo de Dios.

—Son ángeles.

Peluquería nocturna

En uno de esos locales de ocio para niños donde hay «piscinas de bolas» conocen a las niñas (somos clientes asiduos de este ensordecedor, apestoso y sin embargo «consolador» negocio para los padres) y nada más ver a Julieta, le dicen:

—¡Qué corte de pelo más moderno, Julieta!

A Julieta el comentario le trae al paio, Inés baja la cabeza y Daniel, sin perder un ápice de la sorna fiera de la que está haciendo gala durante todo ese día, contesta:

—¿Sí? ¿Te gusta? Y dime, ¿por dónde le queda mejor, por delante o por detrás?

La chica lo mira algo confusa.

—Yo creo que por delante —dice—. El flequillo es súper original.

Pero esta conversación no se comprende bien si no retrocedo a las seis y media de la mañana de ese mismo día.

La natural tendencia a zascandilear de Julieta no sólo no remite, sino que se incrementa cada día que pasa. Ha vuelto a despertarse temprano (y de paso ha despertado a Inés). Desde la cama interpreto los ruidos que acompañan a estas excursiones mañaneras. Conozco cada crujido, cada chirrido, cada leve murmullo e incluso —y esto es lo más aterrador— el silencio.

No pienso levantarme; alguna vez tendrán que aprender a estar solas por la mañana. Un niño necesita su propio espacio en soledad para decidir si lo que hace está bien o mal. Arrullada por mi propia filosofía, me vuelvo a dormir. Al rato, me despierto sobresaltada: son las nueve menos cuarto y reina el silencio más atroz. Voy corriendo al salón. Están muy tranquilas; Inés mira la tele y Julieta juega con la Gameboy de Álvaro.

Estoy a punto de darles la enhorabuena por su buen comportamiento cuando me fijo en una mata de pelo que hay sobre la mesa. Se lo habrán cortado a las Barbies, las muy pájaras. Ya no hay enhorabuena. Retiro las

tijeras, que aún andan por ahí, y me dirijo a la cocina a preparar los desayunos (luego recogeré esos pelos...). De pronto, me detengo en medio del pasillo: ¿alguna de las muñecas tiene el pelo de ese color? Que yo sepa, son todas rubias platino... Vuelvo corriendo al salón y cojo unos cuantos mechones de los que están diseminados sobre la mesa. Los observo detenidamente: es pelo de Julieta. La observo a ella: flequillo trasquilado y una calva a un lado de la cabeza.

—¡Julieta! —le grito—. ¿Se puede saber qué has hecho?

—Ha sido Inés —responde sin levantar la cabeza de la Gameboy.

Me dirijo a la otra.

—Pero Julieta también quería cortármelo a mí...

Me entero, pues, de que Julieta también ha intentado ejercer de peluquera, pero que no ha podido. Claro, la muy lista de Inés no se lo ha permitido. Echo un vistazo para ver si han hecho algo más. Hay monedas por el suelo, pero pienso que las han sacado del estuche de Álvaro (donde también han encontrado las tijeras).

Cuando se levanta Daniel y ve a Julieta pone el grito en el cielo. «¡Por fin! —pienso—, ¡algo que le parece mal!» Un azote en el trasero a cada una (toma, a ti por cortar y a ti por dejarte cortar), y castigadas en el rincón de la cocina.

Para describir el corte de pelo de Julieta lo primero que se me ocurre es la imagen de María Teresa Fernández de la Vega. Julieta luce el mismo corte de gallina despeluchada que la vicepresidenta del Gobierno. Lo peor de todo, lo que más me jode, es que, por más que lo mires, el corte no parece hecho por una niña (a nadie se le ocurre pensar que a Fernández de la Vega le corta el pelo una niña de cuatro años, ¿no?) sino por una profesional que ha seguido las indicaciones de una madre obsesionada por la imagen de su hija. El flequillo ha quedado cortísimo por un lado y por el otro cae perfilando la cara.

Mientras Daniel y yo calculamos el tiempo que tardará el flequillo en crecer, Julieta e Inés lloran como plañideras, emitiendo grandes aullidos, como si fuera el final del mundo.

Por la tarde, me declaro en huelga de brazos caídos y a Daniel no le queda más remedio que ocuparse de las niñas. En estos casos, cuando la capacidad de aguante físico y mental ha llegado a su límite (como ocurre hoy), las lleva a una «piscina de bolas» que hay cerca de casa. Una hora para que se tiren por los toboganes, salten al recinto de las bolas y trepen por los obstáculos.

—Sí, sí, pues el corte es súper original —dice otra de las empleadas observando a Julieta.

Inés ha dejado de mirar al suelo y al ver que la conversación sigue ahondando en el tema, ha ido retrocediendo hacia la pared.

—¿Os gusta el corte? Pues voy a presentaros a la peluquera. Sólo trabaja a primerísima hora, pero es muy buena. Ven, Inés...

Después de contarles todo lo sucedido, Daniel concluye:

—Necesito relajarme.

—No te preocupes, te entendemos —le contestan las chicas—. Tenemos tu teléfono y os conocemos; vete a tomarte un... (Daniel sabe que ahora viene lo que quiere oír: un café.

¡Un café a solas! ¡Qué placer más absolutamente indescriptible!)

Un par de meses después de este episodio y cuando el pelo de Julieta ya ha crecido, un día descubro que, misteriosamente, tiene otro trasquilón. Hoy, mientras esperábamos en la parada del autocar del colegio, los otros padres me han insinuado que tengo una peluquería nocturna en casa sin que yo lo sepa.

Dice que también le dijo

¿cómo es que te falta el aliento
cuando tienes aliento para decirme
que te falta el aliento?

Dice Daniel que recuerda lo siguiente. Estaba en el pasillo de la clínica y la pediatra neonatal le dijo: «Ya hemos visto a su hija, tiene síndrome de Down». Dice que también le dijo: «¿Quiere verla?». Y él, sin saber qué responder: «Sí». Dice que al rato una enfermera la llevó envuelta en una sábana blanca, y que era muy pequeña y sonrosada. Dice que la encontró preciosa y que cuando la cogió en brazos, ella abrió los ojos y le hizo un aleteo de pestañas. Dice que las tenía muy largas.

Brujas

Dice Roal Dahl que pueden estar sentadas junto a ti sin que lo sepas. En lo que atañe a los niños, una BRUJA DE VERDAD (*a REAL WITCH*) es seguramente la más peligrosa de todas las criaturas vivientes de la tierra. Lo que las hace doblemente peligrosas es el hecho de que no lo parecen. No llevan estúpidos gorros ni capas negras, ni se desplazan sobre escobas. Aunque se conozcan todos sus secretos, no se puede estar completamente seguro de si una mujer es una bruja o una señora amable.

Añade Roal Dahl que su intención no es criticar a las mujeres («casi todas ellas son adorables», asegura), pero que se da la circunstancia de que todas las brujas *son* mujeres. De acuerdo, pero hay una excepción que confirma la regla.

He oído hablar de dos curas que son BRUJAS DE VERDAD, no los conozco personalmente, pero ahora explicaré por qué.

Antes he de decir que en mi experiencia con Julieta no me he topado con muchas brujas. Al contrario, por lo general el trato de la gente es magnífico. Algunos niños, cuyo instinto aún no ha sido educado, cuando ven que Julieta tiene una conducta distinta o que no es capaz de defenderse verbalmente, la atacan como lobeznos. No actúan así por maldad, sino por efecto de un fenómeno bien conocido, el mismo que empuja a las gallinas a lanzarse a picotazos sobre una de ellas cuando advierten que está herida.

En esos casos, ahí estoy yo para defenderla: un ataque a Julieta es un golpe directo a mi corazón. Pero por lo general, los niños suelen reproducir hacia ella las conductas que observan en los mayores. Por ejemplo, en el cole de integración al que iba mi hija, los niños la abrazaban y besaban constantemente (esto no le gustaba nada) y le hablaban en tono protector. En ocasiones, bajo el rebozo de solidaridad y compañerismo se advierte un tufillo a menosprecio y superioridad por parte de ciertas personas adultas. Una especie de desdén involuntario que al mismo tiempo las hace sentirse

culpables. Pero no es grave. Hoy por hoy, puedo decir que Julieta recibe un trato bueno en la sociedad.

Ésta es mi experiencia, pero no la de otras dos familias.

Las dos historias con BRUJAS DE VERDAD tienen un punto en común: unos niños discapacitados estaban a punto de recibir la comunión. El primer caso es el de una niña con síndrome de Down de Colmenar Viejo. El cura dijo que no era necesario que hiciera la comunión, porque de todas formas estos niños «son ángeles». Manda huevos.

El otro episodio es aún más lamentable. Edu es un amigo que tiene una parálisis cerebral. Pues bien, en este caso, el cura no argumentó que era un ángel para negarle la comunión. Lo que no quería era que la silla de ruedas estropeará las idílicas fotos de la Primera Comunión de los otros niños. Afortunadamente, la catequista habló con él y la cosa «tuvo» que arreglarse.

Según tengo entendido, hubo dos madres que cambiaron de fila a sus hijos para que en las fotos no saliera la silla. BRUJAS DE VERDAD.

Socarrón

Según un cliché muy extendido, las personas con síndrome de Down son «cariñosas». No es por llevar la contraria, pero yo creo que no. Al menos no me parece que ése sea su rasgo definitorio.

En mi opinión, lo que las define es la socarronería. Un día, bastante antes de que naciera Julieta, observé a un grupo de jóvenes con síndrome de Down que iban por la calle charlando. Pensé: socarrones. Son unos socarrones. Según el diccionario de María Moliner, «socarrón» es un adjetivo que se aplica a la persona hábil para burlarse de otros disimuladamente, con palabras aparentemente ingenuas o serias, y aficionado a hacerlo.

Así es Julieta, aunque en su caso todo lo haga sin utilizar el lenguaje.

Me contó Jacki, la persona que me ayuda en casa, que el otro día, en la plaza de Oriente, Julieta se colocó delante de una señora que fumaba y se puso a imitarla. A los que estaban sentados los abordaba por detrás y les echaba los brazos por encima de los hombros, como si los conociera de toda la vida y quisiera darles una sorpresa.

También creo que las personas con síndrome de Down tienen muchas ganas de disfrutar de la vida, así que hacen todo lo posible para lograrlo. En este aspecto, son algo más listos que los demás.

Además de socarrona, Julieta es tozuda, desesperadamente tozuda, y a veces intensa.

Alegre.

Candongueta.

Siempre tiene calor.

Maniática.

Glotona.

Lista.

Enigmática.

¡¡¡Obsesiva!!!

Tierna.

Zascandil y silenciosa, añade Daniel cuando le leo esta lista.

Merienda de locos

27 de marzo de 2010

Hoy cumple siete años y no sé si estoy contenta o triste, la verdad (¿debería estar contenta?). Me encanta verla feliz. Ayer entró en casa con la corona que le habían hecho en el cole, abrazándonos a todos de emoción, mostrando una palma abierta y sacando dos dedos de la otra mano (¡siete!) y fue muy tierno. Pero hay algo que me confunde.

Tal vez sea la sensación de que en su caso el tiempo no discurre igual que para los demás. Tiene siete años y sin embargo aparenta cuatro (en altura, en edad mental), y esto me incomoda un poco. A los seis años empiezan a caerse los dientes de leche, pero en su boca no se advierte movimiento alguno. Como a algunos niños de su clase ya se les ha caído alguna pieza, todos los días se coge un diente y me dice: «Mira, caído. Pérez».

Creo que, de momento, Pérez no viene y esto, como digo, me inquieta. Y no debería, porque ¿no es el sueño de toda madre que sus hijos no crezcan nunca, que sean siempre niños?

La casa está llena de globos y en la cocina hay bandejas con sándwiches de *jamoqueso* y una *tarta-cumple*. Aplausos, confeti, serpentinas. Julieta está nerviosa y a cada rato se asoma a la ventana para ver si llegan los niños. «Mis amigos», dice apoyando la nariz contra el cristal.

Que el tiempo discurra más despacio produce mucho más desasosiego que el que corra y se pierda (o incluso se desperdicie). El Sombrerero y la Liebre de Marzo de *Alicia en el País de las Maravillas* pertenecen al mismo mundo que Julieta. Al contrario que para el Conejo Blanco, que siempre tiene prisa, para ellos el tiempo permanece inmóvil (la maquinaria del reloj del Sombrerero está atascada con mantequilla y migas de pan). Por eso tienen que

cambiarse continuamente de sitio en la mesa de la merienda de locos: siempre son las seis y no les da tiempo de fregar las tazas.

Las primeras en llegar al cumple son Blanca y Alba (¡atención a los nombres celestiales!), dos buenas piezas. Julieta corre a recibirlas. Nada más abrir la puerta, sin siquiera saludar, en silencio, como si se tratara de una ceremonia ensayada miles de veces, les desabrocha los abrigos y se los quita. Con un gesto de la mano les indica que pasen. Alba sale disparada hacia el salón a coger los globos y Blanca pone cara de ángel. Con las gafas escurridas por la nariz, la mirada tierna y esa sonrisa suya entre dulce y desafiante, me dice:

—Hoy voy a ser una niña agradable.

—Muy bien —le digo yo—, ¡eso sí que me gusta!

Es la primera vez que celebramos el cumple de Julieta y tenemos un poco de miedo. No me he atrevido a invitar a sus nueve compañeros de clase por temor a no poder controlarlos. Pero al final, entre invitados y hermanos, son diez niños, entre ellos siete terroristas-Down. Noto que alguien me tira de la manga. Es Blanca.

—Voy a ser una niña agradable —repite.

—Muy bien. Muy bien...

Suena el telefonillo.

—¡Es Carmen Aza! —grita Daniel.

Esta vez Julieta sale a recibir a su amiga al descansillo. La aprecia mucho, tal vez porque hace poco estuvo en casa. Su cuidadora se olvidó de recogerla en la ruta y su madre, que casualmente estaba conmigo en una reunión del cole, me pidió si la niña podía seguir hasta la parada de Julieta y bajarse ahí. Pues claro, que venga a casa y luego la recogéis. Lo entrañable es que, según me contaron luego, Carmen Aza se bajó en la parada de Julieta, donde estaba Jacki para recogerlas, como si fuera la cosa más normal del mundo, sin preguntar nada (me imagino a cualquier otro niño: «¿Y por qué me bajo con Julieta? ¿Dónde está mi mamá? ¡Yo no quiero ir con Julieta! ¡Quiero ir a mi casa!»).

En cuanto hubieron llegado, todo discurrió con gran naturalidad. Carmen es encantadora y saludó a todos muy educadamente. Jacki empezó a bañar a Inés y a Julieta. Salió un momento del cuarto de baño y cuando volvió, Carmen Aza se había metido en la bañera. Así que Jacki la bañó, le puso un pijama de Julieta y así la recogió su madre.

Como digo, Julieta sale al descansillo a recibirla. Esta vez tampoco saluda. Nada más abrirse el ascensor (dentro está la familia de Carmen Aza al

completo), Julieta entra, le arrebató el regalo y vuelve a salir con él.

—Pues claro —dice la madre de Carmen Aza al oír que regañó a Julieta por sus modales—. El regalo es lo más importante, ¿o no?

Todo transcurre mucho mejor de lo que habíamos imaginado. Van llegando todos: Fernando, que de vez en cuando nos recuerda que «está en casa de Julieta»; Alfonso (¡ponso-oh-oh-oh!) y su hermano, Ricardo (¿cómo se puede ser tan buen relaciones públicas sin hablar apenas?). Julieta no cabe en sí del gozo de ver a sus amigos del cole en su propia casa. Se disfrazan. Revuelven. «Hoy voy a ser una niña agradable.» Destrozan. Juegan. Corren por el pasillo.

En un momento dado, Julieta está tan saturada de felicidad que tiene que tumbarse boca arriba en el suelo: éxtasis, arrobó («*Juliet in the sky with diamonds*», dijo Daniel al verla).

Llega la hora de la tarta. Es un momento extraño: como el fuego le da miedo, no quiere soplar. Nunca ha soplado las velas de su cumpleaños. Se las soplan los demás.

Se me ocurre que tal vez ése sea el secreto de su eterna juventud.

Inteligencia emocional

Acaba de telefonarme la nueva cuidadora, que es alemana. Está en el parque con las dos pequeñas, desesperada porque Julieta no obedece y no se ve capaz de traerla de vuelta a casa. Medio llorando, me dice que la niña se niega a darle la mano, que se ha tirado al suelo y que cuando intenta cogerla, empieza a gritar como una loca y todo el mundo las mira. Me pide que vaya a ayudarla porque ya no sabe qué hacer.

Acudo, pues, en su rescate. Cuando llego al parque de la plaza de Oriente, me encuentro con Julieta tumbada en el suelo boca arriba, con los brazos en cruz, contemplando tranquilamente las nubes que se deslizan por el cielo. En cuanto oye mi voz, se levanta, pone cara de no haber roto un plato y viene a darme la mano. La muy pájara. La alemana está al borde del colapso (*«I'm sorry, I'm sorry»*). Por supuesto, Julieta sabe de sobra que se ha portado mal (no es la primera vez que «abusa» de las cuidadoras) y creo que espera mi reprimenda.

Sin embargo, decido no decirle nada, a pesar de que Inés insiste en que Julieta ha sido muy mala, que se negaba a dar la mano, que se ha tirado al suelo y que tengo que castigarla (*«La vas a castigar, ¿verdad, mami?»*). Me limito a cogerla de la mano y a llevarla a casa, en silencio.

Recorremos el camino sin hablarnos, cabizbajas; de vez en cuando, ella alza la mirada para espiar mi gesto.

Por la noche, cuando Inés no está delante, me dispongo a hablar con ella sobre lo ocurrido. Acaba de lavarse los dientes y como la veo tranquila y receptiva, le pido que se siente un momento. Obedece como un corderito. Le pregunto entonces por qué se ha tirado al suelo en el parque. Baja la cabeza y no responde. Le digo que lo que ha hecho no está bien, que hay que obedecer y dar la mano, ¿vale?

—Vale —asiente con su vocecita rota.

Prosigo con lo que estaba haciendo en el baño. Recojo la ropa sucia, guardo el secador, me cepillo un poco el pelo, cojo el líquido de las lentillas y el estuche. Mientras me quito las lentillas, sigo explicándole que es muy peligroso ir sola por la calle porque la puede atropellar un coche. Y que sea la última vez, porque si no, no habrá tele por la noche.

Entonces me doy cuenta de que Julieta me está imitando. Se da un pellizquito en un párpado, deposita una lentilla imaginaria en un estuche, se da otro pellizquito y deposita la otra.

—¿Qué haces? —pregunto.

—Quita las lentillas —me contesta.

No lo puedo evitar. En ese momento, que yo había pretendido que fuera solemne, me entra un ataque de risa. Mi hija es una imitadora fantástica y sabe muy bien que cuando lleva a cabo una de sus actuaciones, siempre me río. Por eso recurre ahora a ellas. Creo que muchas personas con síndrome de Down muestran esta misma capacidad; de hecho, una de las características que incluyó John Langdon Down en su famoso artículo era la asombrosa facilidad de estos pacientes para imitar a los médicos (aparte de los rasgos faciales, las dificultades en la adquisición del lenguaje o el gran sentido del humor), habilidad que saben utilizar en el momento oportuno. No hace mucho, por ejemplo, mientras le preguntaba qué había comido en el cole (cosa que no le gusta nada, tal vez por el esfuerzo que le supone tener que acordarse), de repente se puso a hacer ruiditos con la boca. Me dice: «Mira, mami, gatito. Tiene un poco de hambre».

Hoy mismo, mientras me dedicaba a corregir este texto, ha entrado en la habitación y como yo no le hacía mucho caso, ha empezado a hacer círculos con la cabeza. Hay un ventilador en el techo y he tardado un buen rato en darme cuenta de que estaba imitándolo.

Recuerdo lo que me dijo otra madre hace tiempo: su discapacidad es intelectual, no emocional.

Dolor

Estoy en el ortodoncista y como el tratamiento —un *stripping* dental— es muy desagradable, la enfermera me ha dicho que si me duele, sólo tengo que levantar la mano.

No pasa nada. Llevo yendo al dentista desde los cuatro años y tengo bastante aguante. Lo que suelo hacer es abstraerme y procurar pensar en otra cosa. Pero resulta que hoy, ¡vaya por Dios!, un tema acapara mi mente: los progresos de Julieta.

La ortodoncista hace su trabajo, literalmente encima de mí (las tetas sobre mis hombros), mientras yo me digo que mi hija debería haber progresado más este año. Los colores, por ejemplo, ¡todavía no los dice bien a la primera, sin dudar! ¿Cuándo va a aprender los jodidos colores? Y no hablemos ya de los números. Vale, después de mucho machacar, de pegar números por toda la casa y de practicar por la calle con las matrículas de los coches, reconoce el 1, el 2, el 4 y el 8. Pero ¿y los demás? El 3 no hay manera de que le entre y el 6 lo confunde con el 9. Y luego, los progresos en el lenguaje no han sido tantos. Todavía no estructura frases de más de cuatro palabras, y si le formulan una pregunta directa, a no ser que esté de muy buen humor, no suele contestar: se limita a desviar la mirada. ¿Tendré que buscar un logopeda de refuerzo?

—Cristina, por favor, no me cierres ahora que te haría daño...

Las profesoras me aseguran que no, que eso no será necesario, ya que lo tiene todo en el cole, pero ¿y si se equivocan? Conozco a Julieta mejor que ellas y creo que le convendría un logopeda. Pero ¿cuál? Son carísimos y, además, en cuanto lleven tres o cuatro sesiones Julieta se dará cuenta de que ahí hay una rutina de trabajo y no querrá saber nada del asunto...

La ortodoncista sale un momento a buscar otra lima de un grosor mayor y yo pienso que lo peor de todo es que a Daniel todo esto le da igual. Entiéndase, no es que le dé igual, pero tiene la inmensa suerte de no devanarse los sesos. Lo sé por otras amigas: somos siempre las madres las

que nos preocupamos, ellos se dejan llevar. Si yo dijera que iba a buscar una logopeda, le parecería bien («¿Cuánto costaría?», sería su único comentario).

—Abre, por favor.

La ortodoncista vuelve a apoyar las tetas en mi hombro. ¡Lo que yo quisiera es que la iniciativa saliera de él! O que él me dijera:«No. No me parece buena idea». Y que luego me explicara por qué.

Evitar las comparaciones con otros niños. Los profesionales siempre están con esa cantinela, pero ¿cómo no vamos a hacerlo, si el mundo está hecho de comparaciones? El bajito no lo sería si no hubiera altos, ni el gordo si no hubiera flacos. «Dios nunca habría llegado al gran público sin la existencia del diablo», dijo Jean Cocteau. Y ya no es que la compare con otros niños de su edad. Al principio lo hacía, pero afortunadamente abandoné esa costumbre hace mucho; era muy frustrante. Pero entonces, tendré que compararla con otros niños con síndrome de Down de su edad, ¿no?

—Voy a meterte la lima, a lo mejor ésta la notas un poco más que la otra.

¡Vaya si la noto! Me retumba la cabeza. Y comparando, pues sí, hay algunos que están peor, pero también hay otros que van mejor. ¿Y eso por qué? No lo dicen, pero seguro que han trabajado en casa. Tienen apoyo escolar y también logopeda. La gente nunca te cuenta lo que hacen sus hijos en casa.

Voy a poner un anuncio para buscar un logopeda. No, mejor; me hago el firme propósito de trabajar con ella media hora (¿qué es media hora al día?) durante todo el verano. Esto me tranquiliza. Al fin y al cabo, aunque yo no sea especialista, puedo hacer el mismo trabajo, no debe de ser tan difícil.... Pero ¿y si me equivoco en algo? Llegaré a adulta y seguirá siendo dependiente. Esto es lo que más me aterra. Que yo sea una vieja chocha y que ella dependa de mí. Que vayamos caminando por la calle de la mano: Julieta y una vieja, las dos arrastrando los pies, murmurándonos palabras de reproche. Porque, vete tú a saber, ¿la cuidarán sus hermanos? Luego cada uno tendrá su vida, con sus maridos o sus mujeres, y nadie va a estar tan pendiente como yo. Nadie se preocupará de lo que le hace falta en cada momento, o de si todavía no sabe el número 3. Nadie va a...

De pronto, sin ser consciente de ello, levanto la mano.

La ortodoncista detiene la maquinaria y me mira sorprendida.

—Me duele —le digo.

El Escorial

San Lorenzo era la niña de los ojos de Felipe II. No fue nada tonto este rey al escoger la aldea de El Escorial, en la sierra de Guadarrama. Un lugar saludable, alejado de las poblaciones pero cercano a los palacios reales, con aire puro y agua suficiente para construir su imponente monasterio. En los últimos días del mes de abril de 1562, ya estaban allí las caleras y el lugar estaba limpio de hierbas, matorrales, pequeños arbustos y demás vegetación.

Muy cerca de ese paraje, justo antes de llegar al Club de Golf La Herrería, a la izquierda, hay un paseo cuajado de flores silvestres, entre matorrales y fresnos temblones. El cielo gris está lleno de arrendajos. Me encanta ese camino en otoño.

Estamos todos (Bárbara, Álvaro, Julieta, Inés, Daniel y yo, ese «adentro» de calor y seguridad que tanto le gusta a Julieta). La miro. Ella también nos observa, como si hiciera recuento: «¿Estáis todos?». Recuerdo que mi abuela hacía lo mismo en Nochevieja. Sentada a la mesa, volvía lentamente la cabeza para contemplar a sus hijos, nietos, nueras y yernos con orgullo. A veces decía: «¿Os dais cuenta de que estáis todos aquí por mi culpa?».

Junto al club de golf ríe a carcajadas, coge flores y me regala trocitos de hojas, corre y juega con Inés. Persigue a Álvaro y a Bárbara para pegarles con una rama.

Daniel y yo conversamos. Al ver a Julieta tan feliz, me acuerdo de la frase de Nacho, un amigo de mi marido, cuando nació, quizá la más bonita de todas las que nos dijeron: «Ahora tienes una oportunidad única para amar y ser amado».

—Es verdad... —le respondo yo—. El problema no es ella...

—¿Y entonces? —dice él.

—A ella es muy fácil quererla. Mejor dicho, es imposible no quererla. El problema es la maldita educación, lo que arrastras desde que eres niño. En muchas casas te educan para la inteligencia y no para el amor. También la

propia sociedad te va llevando por ese camino; desde que naces, todo son tests y pruebas de inteligencia para pasar a niveles superiores. El sistema educativo y social te enseña, de distintas maneras, que la habilidad para conseguir dinero, respeto y estatus depende de tus facultades intelectuales. Llevamos la ambición incrustada en el cerebro. También está el tema de las carencias proyectadas en los hijos. Esperamos que ellos sean lo que nosotros nunca fuimos, que aprendan los idiomas que nunca pudimos aprender, que toquen los instrumentos que nunca conseguimos tocar... Y claro, cuando un niño nace con síndrome de Down, todo esto se trunca...

—Pero no entiendo, ¿te molesta lo que piense la gente?

—No, eso me trae sin cuidado. Tal vez me incomodó un poco al principio, y sentía cierta vergüenza, lo reconozco, pero ahora, lo que menos me importa es lo que la gente piense. Lo que me molesta es mi propia mente saturada de clichés y de filtros socioculturales. Me molestan las viejas heridas.

—Pues déjate llevar por los sentimientos...

—Sí, eso debería hacer. Hay una cosa que siempre pienso y que me resulta muy curiosa. Si Julieta fuera adoptada; si yo, por las circunstancias que fueran, hubiera tenido el coraje de adoptar a una niña con síndrome de Down, todo sería distinto.

—Ya...

—Y fíjate qué curioso, si lo piensas, sólo hay un motivo. Si adoptas a una niña o un niño con síndrome de Down, quiere decir que asumes y aceptas su circunstancia y que estás dispuesto a ayudarla. Vaya, que el problema no está en todo el trabajo que supone criar a un niño así, sino en que... ¿dónde está el problema? ¡Pues en que es difícil aceptar que ese niño o niña «imperfecto» es de tu misma sangre!

—Creo que te comes mucho el coco, Cris...

—Sí, es verdad.

Graznan los cuervos. A lo lejos se alza el imponente monasterio.

—¿Sabes que Felipe II tuvo un hijo, don Carlos, que era retrasado?

—Sí, algo he oído. ¿No lo tiró por la escalera o algo así?

—No, se cayó él en su casa de Alcalá, cuando intentaba ver a una doncella de servicio. Lo que sí hizo el padre fue encerrarlo en una torre. Allí él intentó suicidarse, primero tragándose un diamante y luego comiendo una empanada rellena con cuatro perdices y bebiendo agua con hielo sin freno... Pero digo yo que tan tonto no sería, porque estaba implicado en todo ese asunto de la rebelión de los Países Bajos.

El chupete

con relación al chupete, cabe mencionar que, durante la etapa de uso, tendremos especial cuidado en la elección del mismo, evitando que sea demasiado grande (para los niños con síndrome de Down se recomiendan los chupetes anatómicos, ya que se amoldan mejor a sus características físicas bucales. Los de forma de bola son los menos aconsejables puesto que provocan la profusión de la lengua y dificultan la respiración). Al igual que el biberón, la retirada debe ser paulatina, comenzando por...

Cuestiones tan sencillas como un chupete se vuelven tremendamente complicadas. Antes de nacer Julieta, yo tenía la idea de que el chupete era malo para los niños, pues les deforma la boca. Ahora bien, en el manual de instrucciones del síndrome de Down, toda esta teoría se viene abajo.

Para un niño con síndrome de Down recién nacido, el chupete es la panacea. Por lo visto, fortalece los músculos de la boca y, como son hipotónicos, les viene estupendamente. Ahora bien, a los niños con síndrome de Down no les gusta NADA el chupete y tú, como si no tuvieras nada más

que hacer, has de apañártelas no sólo para que les guste, sino también para que lo «deseen». Como no tienen fuerza para sujetar el chupete, éste siempre acaba en el suelo, lleno de tierra o de pelos que se pegan a las babas. El trabajo se complica por el hecho constatado de que un niño jamás deseará nada que sus padres no le prohíban...

Recuerdo que le pedía a Álvaro, que por entonces tenía cinco años, que vigilara el chupete de su hermana. Si conseguía que siguiera en su boca cuando yo volviera, le daba un premio. Empezaba muy animado, pero al rato me mandaba a la porra.

Así que después de muchos esfuerzos, consigues que el niño acepte el chupete. Esto sucede más o menos cuando cambias de terapeuta. Nada más verlo, la nueva terapeuta te suelta que el niño ya es demasiado mayor para andar con chupete y que hay que quitárselo. Porque si estamos fomentando su autonomía, no puede ir con chupete por la calle, ¿verdad?

Gritaré más tarde...

Estoy en la piscina, de cháchara con una amiga, con un ojo puesto en Julieta (está bajando por la escalera, a punto de meterse en el agua). Mi amiga tiene un hijo con parálisis cerebral, Edu (ya he hablado antes de él), un chico estupendo, muy cariñoso, por el que Julieta siente una atracción muy especial. Le cuento que estoy escribiendo este libro y me dice que le parece una idea preciosa.

Vuelvo la vista hacia la piscina y de pronto descubro que Julieta se baja el bañador, se recoge un pedazo de caca (¡sí, de caca!) y lo lanza al agua. Abochornada, pego un brinco y voy hacia ella. Al ver el zepelín flotando, los niños que están en la piscina se apartan y empiezan a gritar. Atraídos por el bullicio (o por la mierda, como las moscas), acuden más niños, que forman un enjambre en torno a mí. Todos gritan «¡Qué asco!, ¡qué asco!». Yo también me muero de ganas de gritar (gritar, rugir, reír y llorar al mismo tiempo), pero no puedo, y pienso que ya gritaré más tarde, cuando esté sola...

Cojo la red, atrapo el zepelín y lo tiro a la papelera. «¿Es que nunca habéis visto una caca?», les chillo a los niños. Julieta baja la mirada. «¡Qué asco!, ¡qué asco!», sigo oyendo mientras la llevo al baño.

Al volver al césped, mi amiga me sonríe. «Esto tienes que meterlo en el libro», me dice.

Y Dios envuelto en su mudez

Llego a casa, apago el motor del coche y me envuelve el silencio de la noche. Todavía hoy, al cabo de seis años, surgen en mi cabeza esas voces, la mía y la de la pediatra neonatal («Ya he visto a tu niña, luego hablamos, Cristina.» «¿Cómo que luego hablamos? ¿Qué pasa?» «Tu niña tiene síndrome de Down»), como una luz muda o un fuego.

A veces todavía quiero preguntarle a esa mujer, o a QUIEN SEA, lo que nunca llegué a decir: ¿Cómo suponía que iba a vivir yo con aquellas palabras, «síndrome de Down», durante toda mi vida? ¿Cómo suponía que podría yo levantarme por las mañanas, cuidar de mis otros hijos, comer, trabajar, dormir?

¿Cómo podía mandarme a casa con esas palabras?

Inés

1 de diciembre de 2005

Coco Chanel decía que, por lo general, la gente te da los consejos que sólo son buenos para ellos. ¡Qué razón tenía! De los muchos consejos y recomendaciones de otros padres que escuché cuando nació Julieta, que te quedan grabados a fuego porque estás hipersensible y ávido de consuelo, hubo palabras muy bonitas, pero también bastante bazofia autocompasiva. También hubo un comentario que me impactó. Lo dijo la madre de un niño con síndrome de Down que por entonces tendría cuatro años, y creo que sin ser muy consciente de ello. Probablemente, ni recuerde haberlo dicho.

El caso es que esta mujer, que ya tenía dos hijos mayores, acababa de tener otro después del afectado de síndrome de Down. Lo que dijo fue algo así como: «Toda madre que tiene un hijo con síndrome de Down, quiere tener otro».

Si lo piensas, no es una frase muy bonita. Acabas de tener un hijo y, como si ése no te valiera, ya estás pensando en tener otro (acabas de suspender un examen y ya estás pensando en volver a presentarte...). Supongo que en eso, como en otros muchos aspectos, cada uno reacciona como puede y con los recursos emocionales que su educación y su acervo cultural le ponen al alcance. Para muchas madres, tener otro hijo justo después de haber tenido uno con síndrome de Down, con todo lo que hay que hacer con éste y todavía saliendo de una situación traumática, es absolutamente impensable.

Yo estaba de acuerdo con el comentario. Pocos meses después de nacer Julieta, me asaltó la idea de que quería otro hijo. La palabra *asaltar* es la más correcta para este caso. Porque yo tenía ya otros dos hijos estupendos y nunca, *nunca*, había barajado la posibilidad de tener una familia tan

numerosa. Si me hubieran vaticinado mi maternidad cuando tenía veinte o treinta años, me habría tirado de un puente.

Pero la vida es así; posee un componente imprevisible e incontrolable que tal vez sea lo que la hace tan bonita.

Aquí me gustaría hacer un pequeño inciso que me parece importante, relativo al tema de las comparaciones. Cuando tienes un hijo con una discapacidad, una de las experiencias más dolorosas es ir viendo cómo se acentúan las diferencias con otros niños con el paso del tiempo. Los demás empiezan a sonreír, el tuyo todavía no. Los demás ya cogen cosas y se sientan, el tuyo todavía no. Los otros empiezan a caminar, el tuyo todavía no. Los otros empiezan a hablar (¡ay, esto es lo peor!), el tuyo no dice ni una sola palabra, ¡ni siquiera «mamá»! Todas las comparaciones, absolutamente todas, te causan dolor. Hasta el pelo y el color de los ojos, que no tienen nada que ver con la discapacidad.

Yo me decía: «Pero si ya he tenido todo esto con mis dos hijos mayores, no puedo quejarme». Da igual, estás condenada a comparar y a sufrir por las comparaciones durante toda la vida (todavía hoy sufro mucho con esto).

A diferencia de la mujer que comentaba al principio, yo no volví a quedarme embarazada a los cinco meses de nacer Julieta. No soy tan valiente. Tardé dos años en decidirme.

Durante esos dos años, no hubo ni un solo día en que no pensara en el tema. Estaba obsesionada, era como si llevara un corsé apretado o un caparazón de langosta, y necesitaba a toda costa llegar a una decisión, la que fuera, pero una decisión firme. Como es lógico, aparte de un tema de pura logística (¡cuatro hijos hoy en día son cuatro hijos!), tenía miedo, para qué voy a ocultarlo. Miedo de que pudiera volver a pasar algo, no lo mismo, porque eso es altamente improbable, pero sí otra cosa, porque el peligro ya ha irrumpido en tu vida. Miedo a quedar desbordada por la situación y no poder atender bien a ninguno de mis hijos. Miedo a no poder con la situación económica. Miedo al desafío. Miedo a algo sumamente peligroso en estos casos: la falta de resistencia, física y mental. Miedo al acto más egoísta y a la vez más altruista de mi vida. Miedo a traicionar la ternura desgarradora que sentía hacia Julieta.

Miedo al miedo.

Además, había otra cosa: sabía que en este hijo menor recaerían mis expectativas frustradas y me parecía muy injusto cargarle con esa responsabilidad.

Ante un tema así, en el que has analizado los pros y los contras miles de veces, el corazón y la cabeza jamás llegan a un acuerdo. Es mejor dejarte llevar. Un día descubres que ya has salido de la empanada mental, sea como sea, y punto. A mí me pasó algo así. De pronto me sentí ligera, llena de una alegría desbordante: había tomado una decisión, y lo más curioso de todo es que no volví a dudar de nada, como si durante todo ese tiempo la elección ya hubiera estado tomada.

Ahora, en el momento en que escribo esto, Inés tiene tres años y medio, y puedo decir que ha sido la decisión más difícil e importante de mi vida. Aquella de la que más orgullosa me siento. Cuando pienso en ella, me invade un estremecimiento difícil de expresar. Por decisión e insistencia mías, nació en la misma clínica que Julieta, no con el mismo médico pero sí con parte del equipo, con las mismas enfermeras, con el mismo anestesista que hablaba por el móvil durante el parto, en la misma sala de partos. Y esto, personalmente, me ha ayudado muchísimo.

Como los otros hermanos le quedan un poco lejos en edad (Bárbara le saca ocho años y Álvaro cinco), Julieta tiene ahora a alguien que le enseña sin darse cuenta ni ser consciente de nada (¡esto es lo mejor!), una logopeda parlanchina veinticuatro horas al día, alguien con quien pelear y compartir, una compañera de juego.

Resulta curioso. Con Julieta constantemente busco la manera de estimular el lenguaje. Inés habla y me hace doscientas preguntas por minuto, a ratos canta, en alemán y en español, me explica prolijamente lo que le ha pasado ese día, es un torrente de locuacidad. A veces, cuando me acribilla a preguntas, digo: «CALLA YA».

Estoy con las dos y me encuentro diciendo:«¡CALLA!», y a la vez: «¡HABLA!».

Sé que la vida es muy larga, e Inés pasará por todo tipo de estados emocionales hacia Julieta (como tiene que ser), mejores y peores, pero hoy por hoy, lo que puedo decir es que la relación es muy, muy especial. Cuando se encuentran por la tarde en el parque, después de haber estado cada una de ellas en sus respectivos colegios, echan a correr la una hacia la otra para abrazarse. Todavía no ha preguntado nada, pero estoy segura de que lo hará de un momento a otro. A veces me da por pensar qué debe de pensar Inés de su hermana. Le insisto en que Julieta es mayor que ella (¡tú tienes tres y ella seis, no la mandes!), aunque se comporte como una niña más pequeña, hable menos y sea casi igual de alta. Esto debe de ser difícil de entender, pero en realidad no le supone problema alguno.

Afortunadamente, al menos hasta el día de hoy, no se ve en el comprometido papel de tener que «protegerla», aunque sí le gusta contestar por ella. Por ejemplo, cuando otras niñas del parque preguntan a Julieta cómo se llama, enseguida acude Inés a responder por ella.

«¿Quién tiene más celos de quién?», me preguntó Bárbara un día. No lo sé. Como todas las hermanas, hay competencias. Sé que Julieta, además de quererla mucho, admira a Inés. Admira su verborrea, su cabellera larga y rubia con la que puede hacerse trencitas como Pipi Langstrum, su personalidad en general. Lo sé por un detalle muy curioso: no hay nada que le guste más a Julieta que ponerse la ropa de Inés. Basta que se haya puesto un día cualquier prenda (una camiseta, unas sandalias, un vestido) para que quede «tocada» y Julieta quiera ponérsela. De hecho, a veces se muestra tan insistente y obsesiva que la pobre Inés acaba por tener que desnudarse en cualquier parte: un centro comercial, la calle, el coche...

También Inés siente admiración por Julieta. Sin saber por qué (esto lo entienden los dos mayores, pero ella todavía no), se da cuenta de que su hermana suele ser el centro de atención. Muchas veces están juntas y la gente, por resultar cordial (y tal vez solidaria), o porque les hace gracia el personaje, sin darse cuenta se dirigen sólo a Julieta, ignorando a Inés. Esto, como es natural, le produce unos celos corrosivos. Además, como Julieta no siente vergüenza, enseguida entabla conversación (si se le puede llamar así...) con todo el mundo y ella tiene que ir a la zaga. Creo que también admira su espontaneidad.

Sueño

Estoy en el Dia, empujando el carrito de la compra, pero por más que lo intento, no consigo avanzar ni salir del pasillo de los detergentes.

Noto que el carro está lleno, que pesa mucho, y sin embargo estoy segura de que no llevo tantas cosas.

Acabo de darme cuenta. Llevo a mis hijos dentro del carro. Eso es lo que me pesa. Empiezo a contarlos: uno, dos, tres, cuatro, cinco... ¿Cinco? ¡No puede ser, yo sólo tengo cuatro!

—No te engañes —me dice una señora que pasa por ahí—. Tienes cinco...

...’n, how many times...?

He salido a nadar. Al volver, nada más entrar por el jardín, oigo a Daniel tocando la batería. Entro en casa, «...yes’n’ *how many times....?*» Ha puesto a Bob Dylan como acompañamiento, a todo trapo.

Bárbara ha salido.

Álvaro juega con la consola, hecho un ovillo.

Inés está pintando.

Julieta se encuentra en la cocina, comiendo detergente.

Embarazadas

Un día se acercó a mí una conocida que estaba embarazada de pocos meses.

—Cristina —me dijo—, quería comentarte una cosa. Verás, es que me he hecho el alfa-fetoproteína y... —la voz se le ponía cada vez más temblona—, me ha dado positiva.

—Bueno, mujer —le respondí—, todavía no te has hecho la amniocentesis, ¿no? El alfa-fetoproteína sólo sirve para confundir. No es una prueba fidedigna.

—Ya —me contestó—, pero estoy asustada. —De pronto, se echó a llorar—. ¡Es que yo no me drogo, ni fumo, ni nada...!

Estuve a punto de abofetearla. O de decirle: «En cambio yo sí, fíjate, yo sí que me drogaba como una loca, y por eso tuve a Julieta». ¡Será memoria!

Recuerdo que un día, estando yo embarazada de Julieta, vi a un niño con síndrome de Down (todo eran presagios) paseando por la calle con sus padres y su hermana. Antes de que naciera Julieta, yo era, como casi todo el mundo, una absoluta ignorante en el mundo del síndrome de Down. Probablemente, si no hubiera estado embarazada, ni siquiera me habría fijado. Miles de niños con síndrome de Down habrán desfilado ante mis ojos sin que yo me haya percatado, estoy segura. Pero estaba embarazada y me fijé. No recuerdo muy bien qué pensé, pero supongo que fue algo como: «Uf, eso podría pasarme a mí». E inmediatamente: «Pero no me va a pasar».

Ahora, cuando paseo con Julieta por la calle y veo que una embarazada nos mira de reojo (aparta los ojos y vuelve a observarnos, es una mezcla de querer y no querer mirar), comprendo perfectamente su aprensión.

Pequeñas batallas

Mayo-junio de 2009

Supongo que cuando todo empezó (la primera vez que Julieta se hizo pis en el cole), ni ella misma era consciente de su increíble capacidad para controlarnos a todos; a mí la primera, pero también a sus hermanos, cuidadora, profesoras y hasta a la psicóloga del colegio.

Tal vez la primera vez se le escapó. Le pusieron la ropa de repuesto y, como no hay cosa que le guste más en el mundo que cambiarse de ropa, eso la motivó a seguir. Volvió a hacerse pis al día siguiente para ver qué pasaba; cuando le pusieron la ropa de ¡otra niña! (ya no quedaba de la suya), empezó a cogerle gusto. Volvió a hacérselo al tercer día y comprobó que, además de conseguir ropa distinta de la del uniforme, había creado cierta inquietud entre las profesoras. A pesar de que disimulaban cuando estaba delante, hablaban entre ellas de su pis.

Yo, por mi parte, al ver que aquello se convertía en una costumbre, empecé a regañarla. Le hacía prometer que nunca más, y todos los días ella prometía, con la mano en el pecho, muy seria, que nunca más.

Empezó a hacerse pis todos los días. La profesora me tranquilizó a través de una nota. Yo acababa de volver de un viaje, y ésa era su manera de expresar que me había echado de menos. Aunque Julieta ya controlaba los esfínteres (con seis años, ya habíamos pasado por limpiar meados por toda la casa durante un buen tiempo), empecé a agobiarme un poco pensando que podía ser un retroceso (lo que me faltaba...).

Entretanto, un día le compré unos tenis de color rosa a Inés. Al verlos, Julieta quedó fascinada. Ante aquella reacción, se me ocurrió una idea. Fui rápidamente a comprar otro par de su talla. Venían en un estuche con una

camiseta a juego, también rosa. El regalo ideal. Los puse en alto, al alcance de su vista, y le dije:

—Si mañana no te haces pis en el cole, tuyos son.

Al día siguiente, la muy pájara, nada más bajar del autobús, se alzó la falda y me dijo cantando:

—¡Mami, seca!

Yo, como es natural, la abracé, le dije que estaba muy contenta con ella y en casa le entregué su recompensa. Mientras le ataba los cordones de los tenis, le recordé que esperaba que al día siguiente y el resto de los días también volviera «seca». Ella asintió sin dejar de contemplarse las zapatillas. Por la noche, satisfecha de mi triunfo, comenté lo ocurrido con Daniel (aunque no sé para qué, porque, en general, este tipo de desbarajustes caseros a los hombres no les interesa lo más mínimo...).

Jacki fue a buscarla a la parada al día siguiente. Al verla entrar por la puerta con el pantalón rojo de repuesto, se me cayó el alma a los pies.

—Hoy nada —me dijo Jacki (y mientras decía esto, me pareció ver que en el rostro de Julieta se dibujaba una mueca de regusto).

—¡Te voy a quitar los tenis rosa! —le dije sin ni siquiera saludarla—. ¡Eso no se hace, me prometiste que no volverías a hacerte pis!

—Pis no —contestó ella poniendo cara de víctima.

—Sí, pis sí. Te has vuelto a hacer pis.

Siguió haciéndose pis todos los días, casi siempre a la misma hora, como si lo tuviera planeado. A veces, me comentaba la profesora que después de hacerlo chapoteaba un poco en el charco y decía: «Mira, mira».

Inés, que es más lista que el hambre, se dio cuenta de que yo andaba muy alterada con el asunto y, un poco por cotilleo y otro poco por recochineo, tomó la costumbre de preguntar, bien alto: «¿JULIETA SE HA HECHO PIPI HOY?», nada más verla.

Al cabo de unas semanas, me llamó la tutora a casa y estuvimos hablando del tema largo y tendido. Como los escapes se producían casi siempre en el rato del comedor, estaban observando si en la mesa había algún compañero que la molestase. También, por indicación de la psicóloga, había empezado a seguir un registro con Julieta.

Para quien no lo sepa, un registro, en este caso de control de esfínteres, es un seguimiento pormenorizado y absolutamente estresante de las horas en que el niño va al baño, de si la micción es abundante, regular o poca, y del número de escapes que ha tenido. Cuando el niño no se ha hecho pis encima, hay un pequeño premio, muy estimulante para muchos críos, que consiste en pegar

en el día correspondiente una «carita contenta» o bien, un pequeño castigo que consiste en pegar una «carita triste». Todo esto, acompañado por los aplausos o la indiferencia de las profesoras y los compañeros de clase.

Pues bien; yo ya había trabajado con anterioridad el control de esfínteres durante las noches (sin éxito) y después de un tiempo apuntando en el registro, creo poder afirmar que a Julieta la «carita contenta» le es absolutamente indiferente.

Me llamó la psicóloga que ahora seguía de cerca el caso junto a la profesora. Me preguntó si en casa había algo que a Julieta le gustara «mucho». Le dije que ver *Heidi* antes de acostarse. Entonces me propuso dejarla sin ver esos dibujos animados cada vez que llegara mojada del cole. «Pero vas a hacer algo más —añadió—. Suele ver *Heidi* con su hermana, ¿verdad? Bueno, pues la sientas a “pensar” cinco minutos en el pasillo mientras oye cómo su hermana ve *Heidi*.»

Reconozco que me complacía pensar en cómo iba a fastidiarse Julieta sin su *Heidi*. ¡Ya estaba bien de tomarnos el pelo, caramba!

Todo esto iba acompañado de unos pictogramas que yo debía mostrarle antes de acostarse: una niña que se hacía pis encima y que, por tanto, no veía la tele, y otra niña que no se hacía pis y que tenía la recompensa de la tele.

Quedamos en llamarnos al cabo de una semana para ver qué tal iba.

Sentar a alguien, quienquiera que sea, niño o adulto, a «pensar» sobre su conducta es uno de los castigos más crueles que alcanzo a imaginar. Me resultó curioso que en mi novela *Ya no pisa la tierra tu rey*, escrita varios años antes de todo esto, yo hubiera empleado el mismo castigo a través de mi personaje Doña Violante, una abadesa raída y vieja, que sentaba a sus monjitas malas a «no hacer».

«Pero ¿protesta?», quiso saber la psicóloga cuando hablamos después de una semana. «¡Vaya si protesta!», contesté yo. El castigo no había surtido el más mínimo efecto, y creo que la psicóloga estaba algo desorientada. Se había hecho pis los cinco días siguientes de cole (el fin de semana no), más o menos a la misma hora.

El pis no era lo peor. Lo peor era que ahora tenía a todo su entorno pendiente de ella. A Inés, que seguía preguntando nada más verla; al conductor y la monitora, que me comentaban la jugada nada más entregármela; a Jacki, que iba a recogerla a la parada; a la portera, que también estaba al tanto del problema; a mí, ¡A MÍ!, que ya no sabía a qué atenerme.

Porque un día me decía a mí misma: «Castigarla, castigarla hasta que aprenda».

Y al día siguiente: «No, castigarla no. Ella lo que quiere es nuestra atención, y con el castigo la consigue. Hacerla entrar en razón».

Y al día siguiente: «¿Hacerla entrar en razón? Y una leche: ignorarla. Eso es lo que voy a hacer».

Y al otro: «¿Cómo voy a ignorar algo tan preocupante? ¡La niña tiene seis años y se hace pis en el comedor, se moja la ropa y hay que ir a cambiarla! ¡Ha de entender que eso no es algo que se pueda ignorar!».

Por la noche, cuando se lo comentaba a Daniel, él movía la cabeza a un lado y a otro y decía: «Vaya por Dios».

Ahora, al escribir sobre esto con cierta distancia, me siento un poco tonta, pero la verdad es que nunca me he encontrado ante una situación tan desesperante. Por supuesto que contaba con el apoyo y la experiencia del colegio (que es mucha, todo hay que decirlo), pero me daba cuenta de que no estábamos consiguiendo gran cosa. Y lo que era peor: ella estaba absolutamente encantada con todo lo que estaba sucediendo.

Como ocurre siempre con las situaciones más difíciles, el asunto se resolvió de la manera más simple. Al día siguiente, al ver bajar a Julieta por la escalera del autobús con su cara de «mírame, je, lo he vuelto a hacer, te controlo a ti y a todos», me dije: SE ACABÓ. De pronto, se me encendió la bombilla. Julieta había conseguido lo que quería, es decir, llamar la atención, dominar su entorno. Pero el juego había acabado.

A partir de ahí, mi indiferencia más absoluta. Di instrucciones a Jacki y a sus hermanos de que no se hiciera ni un solo comentario, ni malo ni bueno («Pero ¿no nos dijiste que si no hacía pis había que aplaudirla?», me preguntó Álvaro con toda la razón del mundo), ni un solo gesto, ni una mueca al respecto. Llamé a la psicóloga y le dije que no la sentaría más en el pasillo a «pensar».

Nada más verla ese día, por supuesto, Inés preguntó si Julieta se había hecho pipí, y yo me encogí de hombros (esta reacción la decepcionó un poco, claro...). Al llegar la hora de *Heidi*, Julieta me miró con cara de culpabilidad. Inés dijo:

—Julieta no puede ver *Heidi*, ¿a que no, mami?

Y yo, muy firme:

—Sí, Julieta sí puede ver *Heidi*.

Esa noche no hubo pictogramas.

Y al día siguiente se obró el milagro: Julieta no se había hecho pis. Al verla descender del autobús con su uniforme (seco, como diría ella), me invadió un regustillo de triunfo.

Hermanos

Bueno, pues acerca de los hermanos, la trabajadora social del Centro de Atención Temprana también tenía sus teorías. Nos dijo que, después de años de observación, después de mucho hablar con los padres, había llegado a una conclusión: los hermanos de los niños con síndrome de Down son más listos. Cuando le pregunté por qué pensaba eso, se encogió de hombros. «Científicamente no está demostrado —dijo—, pero es así.»

Sinceramente, considero que los hermanos de los niños Down no son ni más listos ni más tontos. Son iguales que el resto (los hay tontos y listos, bajos y altos, gordos y flacos). Lo que sí creo es que desarrollan una sensibilidad muy especial que de otro modo no tendrían.

Estoy en una mesa redonda organizada por la Fundación Síndrome de Down. Niños, jóvenes y adultos exponen sus experiencias como hermanos. Primero pasan unas fotos: me chifla ver a los niños con síndrome de Down entre sus hermanos, siempre tan orgullosos, el mismo color de pelo y de piel, se parecen increíblemente (tanto como los Down entre sí, ¡qué rara es la genética!), más bajitos, más gorditos, más sonrientes, con gafas. Podría estar días contemplando estas fotos.

También pasan un vídeo que ha escogido uno de los hermanos. Se trata de los primeros pasos de un niño con síndrome de Down. Su hermano Alfonso (el segundo de cinco hijos), de unos diez años, lo espera al otro lado del pasillo. El niño se bambolea, parece que va a caerse, por fin llega, aplausos. Las madres que estamos entre el público contenemos la emoción: se nos había olvidado todo lo que hay detrás de esos primeros pasos.

—Yo estaba en la cama cuando me comunicaron que mi hermano tenía síndrome de Down —explica Alfonso—. Al principio me puse un poco triste porque pensé que iba a ser un poco retrasadito. Pero ahora veo que de eso nada...

—¿Te gustaría que tu hermano fuera al mismo cole que tú? —le pregunta alguien del público.

Se queda pensativo.

—Sí y no —responde por fin—. Por un lado estaría bien, pero no me gustaría que tuviese que ir siempre con mis amigos...

Otra niña de la mesa muestra la foto que ha escogido. En la instantánea debe de tener unos cuatro o cinco años, y su hermana con síndrome de Down, catorce (¿no eran siempre los Down los hermanos pequeños?).

—He escogido esta foto porque aquí se nota que mi hermana es mayor que yo. A mí me gusta decir que tengo una hermana con síndrome de Down —explica.

El tercer ponente es un adulto. Cuenta que tanto su mujer como él tienen un hermano con síndrome de Down. Se conocieron cuando los acompañaban a una actividad de ocio.

—Mi hermano nos ha dado mucho más de lo que le damos nosotros —asegura.

También confiesa que su hermano sufrió mucho cuando los otros empezaron a irse de casa, pero que ahora es plenamente feliz.

—Es consciente de sus limitaciones pero sabe explotarlas; es un experto en eso. Se aprovecha de que tiene síndrome de Down.

Otra de las ponentes ha estudiado Educación Especial y está haciendo el máster de Atención Temprana de la Fundación.

—Yo no puedo decir que «quiera» tener un hijo con síndrome de Down, pero la verdad es que no me supondría un impacto muy grande.

—A mi madre le da pánico que salga sola a su clase de música —expone otra de las ponentes—. Yo le digo que la deje, que tiene que aprender a ser autónoma.

Los observo, los escucho. Yo sé que a veces es difícil ser hermano de una persona con síndrome de Down; que nadie pretenda convencerme de lo contrario. Sé también que en ocasiones se sienten desplazados («segundones», dice alguien del público), pues toda la atención se centra en el niño que necesita más ayuda (cuando en realidad ellos también pueden necesitarla). Creo que a veces tienen miedo de expresar los sentimientos negativos hacia sus hermanos, por miedo a herir la sensibilidad de sus padres. Creo que muchas veces sufren. Pero hoy, aquí, en esta mesa redonda, ninguno de ellos parece angustiado, triste o sobrecargado de responsabilidad. Ninguno se siente distinto por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down. Busco la palabra para describir el estado de ánimo de estos hermanos.

¿Están encantados?

Embelesados, creo que ésa es la palabra.

«A lo mejor tiene poco...»

Verano de 2003

Al oírnos salir, la hija de la vecina, que aguarda como una araña en su tela, sale a fisgonear.

—Hola —saluda—, me han dicho que habéis tenido una niña...

No es mala, su madre sí (una BRUJA DE VERDAD), pero ella no: sólo es tonta, y muy cotilla.

—Sí, no sé si sabes que tiene síndrome de Down... —dice Daniel, aunque ya sabe que ella sabe—. Es muy rica, se llama Julieta...

—Ah, ¿sí? ¿Síndrome de Down? —pregunta ella, un tanto desconcertada por que seamos nosotros mismos quienes saquemos el tema—. No pasa nada, eso se acaba quitando a medida que crecen.

Se hace el silencio.

—No, mujer —salto yo al cabo de un rato—. El síndrome de Down ni se pone ni se quita.

Se da cuenta de que acaba de meter la pata e intenta arreglarlo.

—Bueno... pero a lo mejor tiene poco...

—Poco ¿qué? —digo yo.

A lo lejos, se oye el crotorar de la pareja de cigüeñas que han hecho nido en nuestro abeto.

—Poco síndrome... —murmura ella.

—No —replico yo—. El síndrome de Down se tiene de arriba abajo o no se tiene. Pero es igual..., hay cosas peores. —La miro a los ojos y esto la intimida un poco—. ¿No te parece?

—Sí, claro —dice y, tras buscar en su mente alguna frase bonita para acabar de fastidiarlo, añade—: Son muy cariñosos.

Doy media vuelta y, con la excusa de que me ha parecido oír llorar a la niña, me largo de allí, y dejo al pobre Daniel solo. Luego me arrepiento de mi despecho. Pobre mujer, su madre es mala pero ella no, y no ha querido ofenderme sino todo lo contrario. Y es difícil, porque, a ver, ¿qué habría dicho yo en su lugar...? Las expresiones de pesadumbre tipo «Lo siento, no lo sabía», no parecen adecuadas. Pero tampoco son muy acertadas las expresiones de alegría como «¡Qué bien! ¡Estaréis contentos!». El término medio es muy difícil, yo diría que inexistente. Mientras subo la escalera, voy pensando en todo esto.

Jwiete comiendo un helado

Lo mira intensamente, un poco atemorizada, como si estuviera enamorada de él; saca la lengua, larga como la de un perro, pero antes de empezar, me lanza una mirada de reojo, como pidiendo permiso para cometer un asesinato.

—¡Venga! —le digo—. ¡Puedes! ¡Empieza ya!

Entonces sonrío, se ahueca en la silla, pone la lengua en punta y comienza a lamer. Lame una y otra vez, arriba y abajo. «Je, je», dice (la expresión de la máxima felicidad), y de vez en cuando levanta la mirada para compartir su gozo con Inés, que también come un helado. Vuelve a concentrarse, prosigue con su tarea, cada vez más pringosa y complicada, porque el chocolate se derrite y empieza a gotearle cuello abajo.

—¿Quieres un poquito? —pregunta con una sonrisa de oreja a oreja—. ¡Está rico!

—No, no quiero.

Soy una aguafiestas por naturaleza y en ese momento sólo deseo que termine sin mancharse el vestido. Sorbe estrepitosamente, chupa, y un pedazo de chocolate acaba de derrumbarse hasta caer al suelo. Ella lo mira con una mezcla de pena e indiferencia, pero igualmente prosigue, nada la detiene. Ya tiene chocolate en las mejillas, en la nariz y en los ojos, se limpia la cara con la otra mano, sorbe, se carcajea, está a punto de explotar de risas y de placer. Crunnch. Muerde.

Muerde el primer pedazo del cucurucho y ya el mundo se derrumba, cae al vestido, no hay helado.

—¡Se acabó! —intervengo.

Forcejea conmigo por el último pegote que se le escurre entre los dedos. Yo no lo comprendo, pero es importante, ese último pegote.

«Esto sólo le pasa a la gente
buena como usted...»

Septiembre de 2003

Es un fenómeno extraño pero bastante común: a veces, la gente que no te conoce (en la calle, en el autobús, en el parque, en el médico...), al ver que tienes un hijo discapacitado, hace y dice todo lo posible por agradarte sin venir a cuento de nada. Cuando es así, normalmente consiguen todo lo contrario, es decir: «joderte» de lo lindo.

Julieta es un bebé de meses y me acerco con ella en el cochecito hasta la Cripta de la Almudena para concertar la fecha de su bautizo. En las oficinas, el párroco está rodeado de tres mujeres con pinta de monjas que le ayudan con las labores administrativas. No hay nadie más, pero tengo que esperar un buen rato para que me atiendan. Por lo visto, buscan una partida de nacimiento que se ha extraviado.

—¿Sí... dígame? —me dice el párroco después de un buen rato.

—Vengo a concertar la fecha del bautizo de mi hija.

Una de las mujeres levanta la cabeza y dirige una mirada fugaz a Julieta, que está profundamente dormida en el cochecito. Las otras dos siguen cabizbajas. De tanto en tanto, se mojan el índice para pasar los folios. Buscan una hoja entre un montón de papeles.

Sin hacer comentario alguno, el párroco saca una agenda mohosa, la abre y la estudia durante un rato. Pasa las hojas, adelante y atrás, una y otra vez, resoplando, hasta que parece encontrar un hueco libre.

—¿Nombre de la niña? —me pregunta sin levantar la mirada.

—Julieta Garrido Sánchez-Andrade.

—¿Fecha de nacimiento?

Entretanto, dos de las mujeres han empezado a discutir. Una de ellas opina que si los demás fueran más ordenados, no se perderían las cosas. La otra se siente aludida y le contesta que ella es muy ordenada, lo que ocurre es que luego llegan otros y...

—Veintisiete de marzo de dos mil tres —digo yo.

—¿Lo dices por mí? —salta una de las mujeres dirigiéndose a su compañera.

—Pues sí, mira —le contesta la otra—, lo digo por ti.

Con un gesto de espantar gallinas, el párroco pide silencio. Durante unos minutos sólo se oye el susurro de los folios. De pronto, el párroco cae en la cuenta de que Julieta tiene ya seis meses.

—¿Y la niña tiene ya seis meses? —exclama, escandalizado.

—Sí —contesto yo.

—¡Seis meses!

Las tres mujeres dejan de buscar a la vez para mirarme, primero a mí y luego a mi bebé.

—Sí... ¿por qué?

—¡Seis meses sin la Gracia de Dios!

—Bueno, es que no hemos podido venir antes —miento.

—Sí, claro. Todos dicen lo mismo. No hemos podido venir antes. Y por qué no, ¿eh? A los niños hay que bautizarlos cuanto antes... porque a ver, ¿qué pasa si se mueren al poco de nacer? ¿Eh?

Ya empieza a tocarme las narices, el cura ese. Podría decirle muchas cosas, pero no tiene mucho sentido. En realidad, si lo pienso, tampoco tiene mucho sentido que yo esté ahí...

—¡Y luego dicen que es culpa nuestra! —salta una de las mujeres.

—¡Sí, que estamos colapsados! —dice la otra.

Con gran parsimonia, el párroco toma el boli y se dispone a apuntarnos para noviembre. Las mujeres se repliegan sobre sí mismas, y como ven que el espectáculo ha terminado, reanudan su búsqueda. Pero el párroco quiere explicaciones.

—¿Y puedo saber por qué no han venido antes?

—Bueno, es que hemos estado un poco ocupados con otras cosas... La niña tiene síndrome de Down y ha estado muy enferma —vuelvo a mentir yo—. Hemos pasado todos estos meses en el hospital. Si por mí hubiera sido, ya estaría bautizada...

Se hace un silencio. Las mujeres se detienen con las manos en el aire y vuelven lentamente la cabeza, primero hacia mí y luego hacia la niña. Una de ellas, la que no había discutido, aparta la mesa y sale disparada hacia el cochecito.

—¡Qué preciosidad! —dice, acariciándole la mejilla con el índice—. Es un angelito...

Las otras dos me brindan la mejor de sus sonrisas.

—Noviembre —dice el párroco apuntando el nombre de Julieta en su agenda—. No se preocupe, su hija siempre tendrá un sitio en esta parroquia...

—Gracias, muchas gracias, se lo agradezco mucho —digo yo un tanto contagiada por ese derroche de amabilidad.

A punto de salir, el párroco se levanta, raudo como una gacela, para abrirme la puerta. Dice en un susurro (nunca se me olvidarán sus palabras):

—¿Sabe? Eso que le ha pasado con la niña... sólo le pasa a la gente buena como usted...

No le contesté. Salí de allí medio atontada y muy jodida; sí, jodida, preguntándome qué habría visto en mí para pensar que soy buena (yo prefería ser mala y no haber tenido una niña Down) cuando lo único que había hecho era mentirle como una bellaca y, encima, a costa de mi hija discapacitada.

«Yo no soy NADA buena», habría querido decirle al cura.

También habría querido decirle que muchos días, no todos, me cuesta encontrar motivos para sobrevivir al sacrificio (emocional, de tiempo dedicado a ella, de tiempo visitando médicos, de paciencia, económico...) que supone tener una niña con síndrome de Down.

Hipoterapia

Cuando Pistacho (que es un santo, todo hay que decirlo) sale de la cuadra con su mirada perdida y su jeta indiferente, Julieta se echa a temblar, grita, se escapa. Pero una vez encima —será porque ya no lo ve—, el miedo se esfuma. Ha aprendido a trotar y lo hace sin riendas, extendiendo los brazos, riendo a carcajada limpia. También gira sobre la silla, se pone de rodillas y frena diciendo: «¡Ohhh, caballito!». El otro día galopó un poco.

Dicen que montar a caballo es muy bueno para el equilibrio y que a los niños con discapacidad les gusta mucho, porque aumenta su autoestima. Pero que nadie se llame a engaño: montar a caballo no es lo que más le gusta a Julieta.

Lo que más le gusta es el sándwich de *jamoqueso* que sabe que se va a zampar después de la clase.

Galletas (de) María

También hay otra cosa que le gusta de la equitación más que la equitación misma. A la vuelta, mientras voy a aparcar el coche, la dejo un momento con María en la portería de casa.

La portería es como un pequeño salón con las paredes pintadas de gotelé, sofá, mesa, cuadro, lámpara, televisión, estantería con libros y caja de galletas. Julieta sabe que después de montar a Pistacho, tiene permiso para pasar un rato a «la casa» de María. Le encanta ese ambiente recogido y hogareño.

Julieta toca en el cristal con el nudillo y María le abre.

—Galleta —dice Julieta.

María es ucraniana y cariñosa. Después de besarse y abrazarse, Julieta trepa sobre el sofá y se sienta. Cuando llegan están viendo la telenovela, comiendo galletas mano a mano.

El lloro de la uva

¿Qué ocurre, Julieta? ¿Lloras
todavía? Pareces una gárgola,
diluviando lágrimas. Tu diminuto cuerpo
semeja una barca, al mar, al viento...

Medina del Campo, marzo de 2010

Cielo azul. No hay pájaros. Estamos a medio kilómetro de Villaverde de Medina, en Medina del Campo. Un amigo de la infancia de Daniel nos ha invitado, junto al resto de compañeros del colegio (¡algunos no se han visto en cuarenta años!) y sus respectivas mujeres, a conocer las bodegas en las que trabaja y catar los vinos de Castelo de Medina.

Tengo sueño: esta noche Julieta se ha despertado a las tres o a las cuatro de la madrugada. Siempre se levanta, recorre el pasillo como una exhalación y va hasta el tendedero a revolver la ropa. A esas horas tiene una energía pasmosa, no es raro encontrártela con la camiseta de fútbol (Guti) de Álvaro, el bañador que he dejado secándose o un vestido de verano cuando es invierno. Pero hoy no ha ido al tendedero. Hoy se ha subido a una banqueta para comerse las magdalenas del armario.

La he llevado a mi cama y la he puesto a dormir. Estaba como sonámbula, tan dócil que me he inquietado. También su respiración me ha preocupado (tiene apnea del sueño), pero se ha apretujado contra mí, me ha pedido la mano y se ha dormido. Luego me he dormido yo. Su pelo olía bien. Tenía los pies fríos, pero el calor del resto del cuerpo me ha sosegado. Al cabo de un rato, la he oído llorar.

Era un llanto extraño, un resuello corto y desgarrado que irrumpía en la oscuridad, impropio de ella; ¿qué estaría soñando?

Uno no se imagina lo que hay detrás de una copa de vino. Lo ves tan suave, tan afrutado, tan brillante, que es difícil imaginar todo ese mundo previo, tumultuoso y oscuro de estrujados, raspados y sulfitados. Es difícil imaginar ese cara a cara entre el mosto, la pulpa, el hollejo y las pepitas que no es otra cosa que la fermentación. Por no hablar de los trabajos del trasiego, de la clarificación, de la crianza...

De todo ello, me quedo con la visita a los viñedos. En marzo la vid está en reposo, no hay ramas, hojas ni uvas, pero a medida que aumentan las temperaturas, empieza a reiniciar su actividad. La primera señal de vitalidad, nos explican, es lo que se conoce como «lloro de la uva».

«¿¿¿Lloro de la uva???»

La planta segrega un líquido incoloro que emana de los cortes de la poda durante unas tres semanas.

Nos dicen: «A veces, pocas, el líquido adquiere un color rojizo».

Ser feliz como una necesidad

Un bañador nuevo de Hello Kitty, un paseo de la mano de sus hermanos, la gente que la quiere a su alrededor, la sonrisa de sus padres, la piscina de bolas, los pájaros, la lluvia, la rutina, el guante, una caricia, un sándwich de jamoqueso...

Música

En Callao, junto a la salida de El Corte Inglés, suele ponerse un cuarteto de cuerda que interpreta piezas de Vivaldi. Paso por delante de la mano de las niñas y, en contra de la voluntad de Inés, que esta tarde está más interesada en que yo conteste sus múltiples preguntas, nos paramos a escuchar.

Mi hija menor ya lleva unos días con una vena un tanto filosófica, no me pilló por sorpresa (por ejemplo, el otro día me preguntó por qué en primavera uno «siente» amor, o por qué había chicos y chicas en el mundo). Pero hoy lo que quiere saber es «cómo vino del cielo hasta mi barriga», y a mí me parece que pararnos a escuchar a Vivaldi es lo mejor que podemos hacer en estos momentos.

A Inés le gusta (un rato), pero Julieta se queda fascinada. Fascinada no es la palabra: arrobada. La música parece penetrar por su mirada (no por sus oídos), caracolear y perderse en un misterioso mundo interior.

Nunca he visto a nadie arrobado pero pienso que debe de ser algo así. Los ojos inmóviles, llenos de luz; el cuerpo rígido (la espalda un poco inclinada hacia delante); sorda, lejana, concentrada.

—¡Vámonos! —dice Inés al cabo de un rato, tirándome del brazo—. Ya hemos estado mucho rato.

—Espera... —digo yo observando a Julieta.

De todos es sabido que los niños con síndrome de Down tienen una sensibilidad especial para la música, que les gusta y los estimula mucho, pues facilita su apertura emocional y el acceso al lenguaje. Todos los padres estamos hartos de oír que a través de la música se puede trabajar cualquier cosa con ellos. Todos los padres estamos hartos de escuchar el *Cantajuegos*. Pero nadie me había hablado de los arrobos...

Consigo que nos vayamos dándoles una moneda a cada una para que lancen al plato de los músicos.

Por la calle Preciados le explico a Inés cómo vino del cielo hasta mi barriga.

Conjurar la suerte

— Y qué queréis que sea, ¿niño o niña?
— Nos da igual. *Lo importante* es que venga bien.

No soporto esta última frase. La entiendo (yo misma la he dicho, todos la hemos dicho, nadie sería capaz de responder: «No importa que venga mal») pero me hiere. La he oído y la seguiré oyendo hasta la náusea.

«Lo importante es que venga bien» es una frase que se dice para conjurar la suerte.

los niños de Guernica

Ayer asistí a la proyección de un documental interesantísimo sobre los niños de Guernica que en mayo de 1937, en plena Guerra Civil y tras el bombardeo de su ciudad, fueron evacuados a Inglaterra para ser protegidos de los desastres de la violencia y de las penurias de la pobreza.

Un grupo de personas que ahora ronda los ochenta años cuenta su experiencia. La narración incluye comparación entre la vida de los que se quedaron en el exilio y los que volvieron a sus hogares. Después de una despedida hosca («Mi padre se despidió de nosotros bruscamente en el puerto de Bilbao, nos entregó nuestras maletas de cartón y se dio la vuelta. En el último momento vi cómo se le caían las lágrimas. No quería que lo viéramos llorar...»), cerca de cuatro mil niños zarparon en el buque *La Habana*.

Tras cuarenta y ocho horas de viaje, llegaron al puerto de Southampton. Cada uno de ellos llevaba únicamente dos mudas de ropa y un cartón con sus datos personales. En Eastleigh, con la ayuda de donaciones y el trabajo de voluntarios, se construyó un campamento que sirvió de refugio provisional mientras se les encontraba un alojamiento permanente en otras colonias de Inglaterra. En su momento álgido llegó a tener quinientas tiendas de campaña, más de cien marquesinas, un hospital, cine, teatro al aire libre y comercios. Allí los niños cantaban, bailaban y eran educados en la lengua inglesa. Cuando se clausuró el campamento, cuatro meses más tarde, sólo quedaban sesenta niños sin ubicar. De los cuatro mil niños que llegaron a Inglaterra se calcula que el 10 por ciento se quedó a vivir allí, pasaron juntos la Segunda Guerra Mundial y establecieron fuertes lazos de comunidad entre ellos, llegando a salir de allí varios matrimonios.

Me llama mucho la atención una mujer que se quedó en Inglaterra, se casó con un inglés y ya no habla ni una palabra de español. Pero el testimonio que más me emociona es el de un hombre muy lúcido que hizo el viaje cuando tenía siete años. Habla muy bien el español, con un ligero acento inglés, y

viste elegantemente, con camisa a cuadros. ¿Cuál es su aspecto? En realidad no parece inglés ni español. Ninguno de ellos tiene aspecto de ser de un lugar concreto.

El señor recuerda que al llegar al campamento de Eastleigh, había banderitas por todas partes. El día antes había tenido lugar la coronación de Eduardo VIII y, probablemente, se da cuenta ahora, pensando que iban a llegar los niños vascos, las habían dejado. Cuenta que los ingleses los trataron muy bien y que muchos niños, sabiendo lo que les esperaba en España, no querían volver. Él fue de los que se quedaron allí. Se empleó en distintos oficios y más adelante estudió una carrera universitaria, además de poesía y pintura. Luego hizo un máster.

Cuando le preguntan cómo fue el encuentro, muchos años después, con los hermanos que se quedaron en España, dice que muy extraño. Después de tanto tiempo en otro ambiente, haciendo cosas que jamás habría hecho de seguir en el País Vasco, ya no tenía nada que ver con ellos. Fuera de su país, de su ambiente familiar, su vida había sido otra.

Al salir de la proyección pienso en Julieta. ¿Cómo sería ella de no haber nacido en nuestra casa, de no haber convivido con sus padres y sus hermanos? Pienso también en los muchos niños discapacitados a los que, no hace tanto, recluían en una institución nada más nacer. Se me encoge el corazón.

Otra nota del cole

14 de enero de 2010

Hola Cristina:
Julieta ha metido (no me preguntes cómo, ni por qué) las gafas en el contenedor de las compresas y ha costado recuperarlas. Yo creo que ha sido una llamada de atención en vez de hacerse pis, pues las gafas siempre se las pone en cuanto llega por la mañana, y hasta ahora nunca se las quitaba... A ver si te lo cuenta. Hoy hemos celebrado el cumpleaños de Javier. Un abrazo, R.

Territorio

love is a smoke made with the
fume of sighs.

Daniel se pone nostálgico cuando ve esta foto de Julieta, pero a mí me encanta; me hace suspirar y me transmite optimismo.

Acaba de cumplir un año, aunque aparenta seis o siete meses, y está sentada sobre una manta, rodeada de juguetes, en el jardín de Penalonga.

Es Semana Santa, hace un día precioso, sin una nube en el cielo, pero como si ya intuyéramos las bronquitis que iban a venir (justo después de ese viaje, se puso muy malita), lleva puesta una chaqueta de punto rosa y una bufanda le cubre la cabeza, dejando a la vista un mechón de pelo rubio. Está gordita y sonríe. Sonríe de oreja a oreja: es difícil manifestar una felicidad más desbordante.

Por aquella época, la sentábamos sobre una mesa, sujetándola por las manos, y con sólo oír una melodía, tan, ta-ta, tan, su cuerpo comenzaba a moverse de un lado a otro.

Pensándolo bien, no es la foto lo que me gusta, sino el instante que ya no existe y que a veces no supe disfrutar, las sesiones de estimulación, los gateos por la casa juntas, las idas y venidas al médico.

Porque tal vez haya escrito todo esto para saber lo que no sabía que sabía: que el único objetivo era (y es) cruzar el puente y llegar al territorio de Julieta:ella tal y como es.



CRISTINA SÁNCHEZ-ANDRADE (Santiago de Compostela, 1968) es escritora, crítica literaria, traductora y coordinadora de varios talleres de narrativa.

Hija de madre inglesa y padre gallego, está licenciada en Ciencias de la Información y en Derecho.

Escribió relatos que le valieron diversos premios literarios, como el de Cuentos de las Bibliotecas de la Comunidad de Madrid, y en el año 1999 publicó su primera novela, *Las lagartijas huelen a hierba*, una novela sobre la búsqueda de la identidad que sorprendió por su originalidad narrativa y su estructura.

Bueyes y rosas dormían, su segunda novela, está ambientada en un tiempo indefinido, en un lugar opresivo, ficticio y arquetípico, no en vano llamado Pueblo; esta deliberada abstracción se disfruta en el resto de su narrativa.

Con *Ya no pisa la tierra tu rey* obtuvo el Premio Sor Juana Inés 2004, otorgado por la Feria Internacional del Libro de Guadalajara; la novela, con un protagonista colectivo, un conjunto de monjas, vuelve a dejar ver un tema recurrente de la autora, la asfixia de las protagonistas por parte de su entorno.

En *Coco*, novela la vida de la diseñadora francesa Coco Chanel y vuelve a utilizar este recurso para narrar la vida de Kristina de Noruega, princesa

medieval del siglo XIII que viajó a España para contraer matrimonio con el rey español Alfonso X «El Sabio»; esta novela histórica se publicó en 2010 con el título *Los escarpines de Kristina de Noruega* (finalista del Premio Espartaco de Novela Histórica 2011).

Alejándose de la ficción, publica *El libro de Julieta*, una colección de anécdotas, y reflexiones sinceras, del día a día con su hija con síndrome de Down, Julieta.

De ella los críticos españoles han opinado: «Una escritura que trabaja con los sentidos, una leyenda a ras de suelo, salvaje y feroz... algo radicalmente nuevo en la literatura en castellano, original e insólita» (Manuel Rivas); «Es, sin más, una de las voces femeninas más poderosas que ha dado la literatura española» (Nuria Martínez Deaño, *La Razón*); «En el caso de Cristina Sánchez-Andrade puede hablarse, desde luego, de una escritora con un mundo propio e insólito y un estilo que sorprende» (Luis García Jambrina, *ABC*).

Su obra ha sido traducida al inglés, portugués, italiano, polaco y ruso, y combina sus colaboraciones en diferentes medios de comunicación, como columnista y crítica literaria, con traducciones de clásicos de la literatura inglesa.