



Región de Murcia
Consejería de Sanidad
y Política Social

Dirección General
de Política Social y Familia

En el nombre del Síndrome de Down

Paloma García-Sicilia Montero

El mundo en sí es de todos, todos podemos disfrutarlo, damos la oportunidad a todos aquellos que, empezando a vivir la vida, y mucho más a aquellos a los que, por un motivo u otro, les cuesta manejarla. Permídeles esta oportunidad...

**Vida
y reflexiones
de una luchadora**

**En el nombre
del Síndrome
de Down**

Paloma García-Sicilia Montero

En el nombre del Síndrome de Down

Vida y reflexiones de una luchadora

Paloma García-Sicilia Montero

Edita: Dirección General de Política Social y Familia
Consejería de Sanidad y Política Social
I.S.B.N.: 84-87926-10-X
Depósito Legal: MU-611-1996
Imprenta Regional de Murcia

PRESENTACIÓN

El libro que tenéis en vuestras manos podemos calificarlo como una publicación singular. Su autora es una persona que tiene una trisomía 21 en mosaico; es una persona con síndrome de Down.

Los estereotipos sociales presentan, afortunadamente cada vez menos, a las personas de sus características como pasivas, poco creativas, incapaces de asumir la realización de tareas complejas, con poca autonomía.

Los prejuicios sociales podrían hacernos pensar que una persona con síndrome de Down no podría escribir una obra como ésta. No es habitual que escriban libros estas personas; pero como toda verdad a medias, contiene una gran mentira.

Todas las personas tenemos unas características que nos son comunes y unas diferencias individuales que nos hacen ser como somos. Tenemos muchos elementos comunes: ansias de conocer, de integrarnos en el ambiente en el que vivimos, necesitamos el cariño y el aprecio de los demás, valoramos el esfuerzo personal en conseguir los objetivos que nos proponemos,... pero tenemos distintas capacidades intelectuales, nuestro entorno personal, familiar y social es distinto, nuestra experiencia personal es única y distinta a la de los demás.

Paloma expresa su sentimientos, su forma de ver la vida y de valorar sus experiencias, de analizar los hechos fundamentales que han conformado su vida.

Este libro puede crear falsas expectativas si entendemos que todas las personas con síndrome de Down tienen las mismas capacidades. Sabemos que Paloma se encuentra por encima de la media, pero entiendo que hay que romper los estereotipos sociales que suponen, en muchos casos, un freno al desarrollo personal, laboral y social de las personas con algún tipo de discapacidad.

Espero que disfrutéis con la lectura y que quede en nuestra memoria la necesidad de una mayor comprensión hacia las personas diferentes y la necesidad de romper con los estereotipos sociales, más aún con aquellas personas que presentan necesidades especiales

*Francisco Marqués Fernández
Consejero de Sanidad y Política Social*

PRÓLOGO

Conocí a Paloma en Febrero de 1991, a propósito de las II Jornadas Nacionales sobre el síndrome de Down, que organizó en Murcia la Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down (ASSIDO). Apareció acompañada de una psicóloga madrileña, amiga suya, que nos la recomendó para que interviniera en estas Jornadas. La verdad es que teníamos cierto recelo, porque estas apariciones en público de personas con síndrome de Down con buena capacidad pueden crear unas falsas expectativas en muchos padres. Sin embargo, pensábamos que era conveniente tener también una imagen real sobre las posibilidades de estas personas, no tan incapaces como mucha gente imagina.

Debo reconocer que mi primera impresión, al ver a Paloma, fue de sorpresa y estupor. Por primera vez en mi vida hablaba con una chica con síndrome de Down que parecía tener unos niveles intelectuales normales. Y Paloma ya no era ninguna niña, pues acababa de cumplir 40 años. Aunque su aspecto y sus maneras eran típicos de una persona con síndrome de Down, sus respuestas, su conversación, sus razonamientos, eran increíblemente ajustados, maduros, acordes a su edad cronológica.

La expectación en torno a Paloma fue subiendo de tono durante las Jornadas, de manera que los corrillos que se formaban con ella eran cada vez más numerosos, olvidándonos todos de la calidad de las ponencias que en esos momentos se presentaban.

Paloma estaba abrumada con tantas atenciones, con tantos admiradores que la acosaban. Empezaron a acudir los medios de comunicación y Paloma tuvo que ir a las emisoras de radio y televisión, responder a las preguntas de los periodistas de la prensa escrita que acudían a entrevistarla; asustada, no se explicaba lo que estaba pasando, porque tampoco estaba acostumbrada a esto.

En un paréntesis del alboroto, le pregunté si le habían hecho algún cariotipo. Me dijo que no, y a los pocos minutos estábamos los dos en el Instituto de Bioquímica Clínica de Murcia, donde Joaquina Gabarrón y Guillermo Glover, tan

sorprendidos como los demás, le hicieron la extracción. El resultado del cariotipo reveló una trisomía 21 en mosaico: 96% de células normales y 4% de células trisómicas.

De vuelta a las Jornadas, Paloma seguía sin entender nada. Recuerdo que, después de la conferencia de Fina Navarro sobre los programas de lectura para niños con síndrome de Down, se me acercó confundida y me dijo: «Yo no sé para qué hacer tantas cosas, con lo sencillo que es aprender a leer». Tuve que aclararle que era sencillo para ella, pero no para la gran mayoría de las personas con síndrome de Down.

En una de estas conversaciones, nos contó que ella no supo que era síndrome de Down, hasta que un día vio en televisión a una chica de Barcelona con los mismos rasgos faciales. Paloma empezó a descubrir en Murcia un nuevo mundo, su mundo, desconocido hasta entonces; y empezaba a dar respuesta, aunque de forma difusa, a sus muchos interrogantes.

Cuando nos despedíamos, le sugerí que tenía que escribir un libro contando su vida y sus impresiones personales. Merecía la pena el esfuerzo porque mucha gente podría comprender mejor las vivencias y los sentimientos de una chica con síndrome de Down, contados por ella misma.

Nos volvimos a ver a los pocos meses. Los de FADEM invitaron a Paloma a Murcia para participar en un ciclo de cine sobre minusválidos. La sala estaba abarrotada y ella, muy nerviosa, habló de sus cosas con toda naturalidad y sencillez. El público quedó muy impresionado porque nunca había visto a una persona adulta con síndrome de Down con tanta soltura; y, además, quedó muy impactado al saber de sus angustias, sus alegrías, sus preocupaciones, que cuentan autores prestigiosos en los libros, pero que normalmente no se han oído de primera mano. Le recordé lo del libro y me dijo que ya se había puesto a trabajar.

El contacto epistolar y telefónico entre Paloma y yo era bastante frecuente. No dejaba de plantear dudas sobre algunas de sus vivencias o de sus múltiples interrogantes. Pienso que uno de los dramas de esta mujer es no llegar a entender la relación que existe entre el síndrome de Down y la deficiencia mental: ella sabe que es una persona con esta alteración, pero no se considera deficiente mental porque, entre otras cosas, no lo es en absoluto. Entonces, es normal que le asalten cantidad de preguntas, que no siempre tienen una clara respuesta, o que ella no acaba de asimilar.

Y lo peor de este drama es que ella se resiste, y se ha resistido toda su vida, a

que la minusvaloren porque es una chica con síndrome de Down, y la prejuzguen incapaz: ella sabe que no lo es. Paloma quiere vivir como una persona normal, llevar una vida autónoma, trabajar como una persona normal, aunque sus rasgos delaten con claridad que es «una persona Down» (como ella dice), y la gente empieza a elaborar sus propias conclusiones. ¿Por qué tenemos esta manía a imponer etiquetas tan a la ligera?. Es cierto que Paloma es un caso muy especial, pero no tenemos derecho a condenar de antemano a nadie a funcionar de acuerdo con caducos esquemas, por el mero hecho de que tenga unos rasgos faciales típicos o un determinado diagnóstico. La realidad demuestra que, con frecuencia, nos equivocamos en nuestras previsiones; tengamos, al menos, la honradez de rectificar a tiempo.

Hace unos meses, Paloma acabó su trabajo. A pesar de su buen nivel intelectual, su expresión escrita era, en ocasiones, ininteligible. Ya sabemos las dificultades gramaticales que tienen las personas con síndrome de Down. Revisé el texto e hice las oportunas correcciones, siempre respetando su estilo y su contenido, pero tratando de hacerlo más comprensible. Paloma lo revisó y no puso pegajos; sólo algunas pequeñas correcciones, porque es muy «quisquillosa».

Me sorprendió que Paloma, además de contar cosas de su vida, se explayaba en largas reflexiones sobre temas espinosos, como la depresión, el amor, la Psicología, la amniocentesis. A veces era difícil entender lo que realmente quería decir, pero fuimos avanzando. El primer trabajo se completó con algunas notas anecdóticas, muy curiosas. Y, además, me envió unas poesías en castellano y en inglés, que había escrito en su época de estudiante. Algunas de estas poesías se recogen en los anexos.

Una de las cosas que de manera sobresaliente resalta a lo largo de estas páginas, es la capacidad de lucha y la tenacidad que esta mujer ha demostrado a lo largo de su vida, que no ha sido nada fácil como el lector tendrá ocasión de comprobar por sí mismo. En el primer capítulo, ya nos advierte: «he nacido luchadora y seguiré siéndolo; lo que esto significa para mí es tener valentía, sagacidad y enfrentamiento ante todo lo adverso y, aunque me cueste, pienso que con perseverancia, tenacidad, fuerza de voluntad, sé que puedo conseguir muchas cosas, ya que esta alianza es mucho más valiosa y viva que dejarme vencer por las circunstancias».

Esta capacidad de lucha va a ser una de las constantes de su vida. Paloma es una persona extraordinaria, dotada de una impresionante fuerza interior, aunque la Naturaleza le jugó una mala pasada con sus cromosomas. Otra vez nos encontramos con los renglones torcidos de Dios.

Otro rasgo llamativo es el afán de Paloma por aprender. Ella es una apasionada de la lectura. Cuando la conocí en Murcia, me dijo que estaba leyendo «El hobbit», de Tolkien, en inglés. Hace poco me confesó que quería hacer la carrera de Educación Especial. ¿No sería maravilloso que una persona con síndrome de Down pudiera enseñar a niños semejantes a ella o con otras alteraciones? ¿Quién los podría conocer y tratar mejor que alguien tan próximo a ellos, con unos conocimientos técnicos adecuados?

A principios de Febrero, estuve con Paloma en Palma de Mallorca. Tuve ocasión de visitar el Centro donde trabaja. Es un Colegio privado de Educación Especial que atiende también a niños no deficientes. Paloma pica textos en un aula de Informática. Está muy contenta con su trabajo y sus compañeros la tratan bien; alguno de ellos «le ha lanzado los tejos varias veces». Paloma vive relativamente cerca del Centro, en un apartamento. Tiene amigos y sale con ellos. En Palma vive también una de sus hermanas, con la que tiene una estrecha relación.

En esta última charla, dimos un paseo por los alrededores del Colegio, y Paloma seguía dándole vueltas a las dudas de siempre. Su cabeza no para y su espíritu, muy inquieto, es un auténtico torbellino que raya en la ansiedad. Como es muy susceptible, se molesta un poco cuando algunas de mis respuestas, ante su insistencia y sus rodeos, suben un poco de tono, y ella lo toma como un reproche. Yo sé que no lo digo con esa intención, pero entiendo que se ponga en guardia. Tampoco tiene muchas personas con las que hablar y desahogarse. Y necesita que, ante todo, la comprendan y la ayuden.

Para los lectores interesados en las características psicológicas de Paloma, conviene reseñar algunas cosas, aun a costa de entrar en su intimidad. El cociente intelectual, obtenido con el WAIS en 1990, era de 98 (no disponemos de más datos al respecto). En otras pruebas se puso nuevamente de manifiesto su capacidad intelectual normal. Paloma puede ser considerada como afable, emocionalmente expresiva, dispuesta a cooperar, amable y adaptable; franca, expresiva, impulsiva y de actividad imprevisible. Muestra bastante respeto hacia sí misma, con alto control de sus emociones; tendencia a la obstinación. Sus puntuaciones en pruebas de personalidad suelen situarse en los rangos intermedios.

Esta obra se ha dividido en 25 capítulos, haciendo referencia cada uno de ellos a una serie de aspectos diversos de la vida de Paloma, o bien a reflexiones sobre temas que preocupan a la autora. Aunque algunos de ellos puedan parecer cortos en extensión, no están exentos de contenido. En los anexos I y II hemos recogido una selección de poesías de Paloma en castellano y en inglés.

Creo que este libro, que no va a ser el último de Paloma, constituye una ocasión única para adentrarnos en el territorio apasionante de una persona con síndrome de Down que se ha atrevido a desvelarnos interioridades de este mundo, desconocidas para todos. Hasta ahora, éramos nosotros los que tratábamos de conocer detalles de estas personas, introduciendo la sonda en sus entrañas para hablar luego en su nombre. Demos la oportunidad de que sean ellos mismos los que expresen sus propios sentimientos. Paloma es una portavoz autorizada.

Isidoro Candel Gil
Murcia, 1996

ÍNDICE

Presentación	3
Introducción	5
Capítulo 1. <i>Algo de historia y nacimiento</i>	17
Capítulo 2. <i>Primeras enseñanzas</i>	21
Capítulo 3. <i>Colegio español o colegio inglés</i>	23
Capítulo 4. <i>Mayoría de edad</i>	27
Capítulo 5. <i>Treinta y tres</i>	31
Capítulo 6. <i>Limitaciones</i>	33
Capítulo 7. <i>Tensión</i>	35
Capítulo 8. <i>Viajes</i>	37
Capítulo 9. <i>Graduado escolar</i>	39
Capítulo 10. <i>Buscando trabajo</i>	43
Capítulo 11. <i>Ordenadores</i>	45
Capítulo 12. <i>Primeras experiencias</i>	49
Capítulo 13. <i>Aficiones</i>	51
Capítulo 14. <i>Contabilidad</i>	53
Capítulo 15. <i>Problemas en el trabajo</i>	57
Capítulo 16. <i>Ante la depresión</i>	59
Capítulo 17. <i>Ante la vida</i>	61
Capítulo 18. <i>Mis padres</i>	63
Capítulo 19. <i>Mis hermanos</i>	67
Capítulo 20. <i>Amigos</i>	69
Capítulo 21. <i>Amor, matrimonio y divorcio</i>	71
Capítulo 22. <i>Encuesta y psicología</i>	73
Capítulo 23. <i>La amniocentesis</i>	77
Capítulo 24. <i>Querer encontrarse a sí mismo</i>	81
Capítulo 25. <i>El otro aspecto de una persona con síndrome de Down</i> ...	83
ANEXO I. Selección de poesías en castellano	87
ANEXO II. Selección de poesías en inglés	95

AGRADECIMIENTO

He creído conveniente que esta historia sea dedicada a todos mis amigos que me han apoyado y creído en mí para poder hacer esta obra y crearla. Pero especialmente quiero dedicársela a mis padres y hermanos, que la han vivido junto a mí y a los que yo siempre he querido un montón y les seguiré queriendo. También quiero mostrar mi agradecimiento a un buen amigo que me ha ayudado a poder realizar esta historia.

INTRODUCCIÓN

Durante más de cinco años nunca había sabido lo que la vida me iba a reparar, y sin embargo, aquí estoy.

Muchas veces, cuando medito lo que ha transcurrido de mi vida pasada, me doy cuenta de lo torpe que era para poder comprender lo que significaba la vida en general, pero no quiero empezar de manera triste. Sin embargo, todavía me sigo haciendo esas pequeñas viejas preguntas que muchas veces nos las hemos hecho un millón de veces, aunque para mí esas preguntas siempre han quedado mudas, sin respuesta, quizá porque el mundo que yo vivo es mudo, donde el ciego no ve y donde el sordo, por muy sordo que sea, no oye.

Cuando me enteré hace escasamente unos cuatro años de lo que realmente a mí me pasaba, nunca me imaginé que fuera una cosa tan fuera de serie, y sin embargo me hago esa misma pregunta, pero quiero ir por partes. Lo más extraordinario de esto es que mi mundo, mi vida, sé que nunca ha sido fácil, y quizá muchos se pregunten cuando me ven: ¿Cómo ha podido pasarle esto?. Sé que la vida de los demás también ha sido y ha podido ser difícil, pero aun así, y aunque la vida nunca ha sido pintada de rosa, no por eso debemos desistir, pero por eso quiero adentrarme en una historia, mi historia, pero contándola por partes.

Algo de historia y nacimiento

Nací en el seno de una familia luchadora humilde y modesta como la de cualquiera: unos padres que siempre han sido luchadores, y «yo» he aprendido muchas cosas junto con ellos durante todos estos años; sin embargo, sé que para ellos debió ser un duro golpe que yo naciera con algún rasgo dismórfico.

¿Por qué ellos? ¿Por qué a mí?

Cuando por primera vez abrí los ojos al mundo exterior, como todos los niños del mundo, eché por primera vez el llanto incontrolado de señal de vida. Varios años más tarde, mis padres me llevaron a un médico psiquiatra, el cual se quedó sumamente inquieto y sorprendido a la vez de mí porque vió que en Medicina se daba uno de cada diez mil casos de lo que podríamos llamar «caso límite»; es decir, estuve a punto de ser un caso de «Mongolismo», pero no lo era; tampoco era eso que se llama «ser normal». Yo era eso: «el caso límite».

De esto y de algunas cosas más a este respecto me enteré. Averigüé que antiguamente había muchos más prejuicios sociales, aunque tampoco pudiera decirse que estuviera mal visto, quizá por ese miedo ilógico, por ese ambiente social, la edad, la falta de comprensión de las gentes que por entonces existía; lo cierto es que esta deformidad se ocultaba. De momento mis características faciales para mí no significaron gran cosa; sin embargo, para otros muchos quizá fue de espanto, de fácil y difícil de explicar. Por esos años a estas deformaciones se les denominaba «Mongolismo», pero tras largos años de estudios realizados, este término varió hasta llegar a llamarse, por su descubridor Langdom Down, como «Síndrome de Down».

Ante todo quiero señalar los primeros sentimientos y temores que afligieron a mis padres, al comprobar que tenía esa deformidad. A pesar del tiempo trans-

currido, sigue asaltándome en mi mente esa idea: ¿Y por qué ellos?. Ellos no lo hicieron mal, pero esa alteración cromosómica está ahí, era irremediable, no se podía eliminar esa irregularidad.

Tenía un montón de obstáculos, quizá porque me limitaron demasiado, o quizá pensaron ver por dónde respiraba y hacían de mí un acoso y derribo. O ¿es que esperaban mucho más de mí? Esto realmente nunca lo sabré porque nuevamente se abrió demasiado esa incógnita para desvelar algo que a mí me afectaba, algo que dentro de mí era una realidad de la cual yo me daba cuenta. Pero, ¿qué pasaba dentro de mí?; ¿por qué esa rebeldía continua?; ¿por qué esa lucha interior me hacía querer progresar en vez de dejarme vencer por el acoso y derribo?. He nacido luchadora y seguiré siéndolo; lo que esto significa para mí es tener valentía, sagacidad y enfrentamiento ante todo lo adverso y, aunque me cueste, pienso que con perseverancia, tenacidad, fuerza de voluntad, sé que puedo conseguir muchas cosas, ya que esta alianza es mucho más valiosa y viva que dejarme vencer por las circunstancias.

De mi niñez recuerdo muy pocas cosas, y por lo que me han contado en múltiples ocasiones, me doy cuenta y quizá también por esas fotos familiares, que mi vida transcurrió relativamente feliz. Digo relativa porque, aunque yo no sentía nada, también quizá estuvo llena de peligros. También porque en esos años no sabía nada de esta etiqueta que me ocultaban para que yo no me diera cuenta, para que no sufriera.

De las múltiples cosas que me contaron de cuando era pequeña, me decían que era una impetuosa cuando estábamos de veraneo en la playa; era casi la más inquieta y era la que casi siempre tenían que cuidar más, ya que, a pesar de mi dificultad de gateo, me arrastraba como podía hasta la mar, y allí en la orilla era semiarrastrada por la ola que venía y mojaba mi cuerpo pequeño con el siguiente revolcón. Esta situación era diaria, con el lógico disgusto de mi madre, que siempre me retiraba, a pesar de mis protestas guturales ininteligibles, hacia la sombrilla para que supuestamente me protegiera de los rayos del sol, si es que los había.

Otra de las cosas que alguna vez me han contado de cuando yo era chiquilla, es que era muy golosa, me gustaban mucho los caramelos, pero no todos; había en cierto modo algunos que eran mis predilectos, y había veces en que no aceptaba ningún otro, aunque me conformaba con cualquier otro si no los había en la tienda. Cuando alguien se enteraba que me gustaban estos caramelos, que eran los toffes, me los compraban o me los regalaban.

Hubo varias ocasiones en que uno de los amigos de mis padres, que sabía que me gustaban estos caramelos, cuando venía a vernos solía llevarme alguna caja o bolsa. En una de estas ocasiones, cuando este amigo llegó, yo estaba sentada haciendo algo, exactamente no me acuerdo qué. Lo único que recuerdo, fue que cuando el buen hombre me puso los caramelos encima del traje, y en el momento que vi que no eran mis caramelos preferidos, me levanté y los tiré por el suelo. El amigo de mis padres los recogió y tuvo que ir a comprarme los caramelos que me gustaban a mí.

Mis hermanos mayores siempre con sus amigos y amigas disfrutaban de un panorama muy diferente al mío. Desde luego, no dudo que yo también tendría mis amigos y amigas, pero hoy en día casi no les recuerdo y ni me acuerdo de todos sus nombres. Solamente recuerdo uno, que siempre nos pasaba al otro lado de la ría: tan sólo recuerdo de él que era barquero. Si tuviera que describirle ahora, lo único que se me ocurriría sería que todo su cuerpo, tanto brazos y piernas, era todo músculos ya que por el esfuerzo del remo los tendría muy desarrollados; su tez era morena y su cabello oscuro.

Primeras Enseñanzas

Lo que para mí es admirable respecto a mis padres fue su gran tenacidad en mantenerme junto a ellos, y no haberme dejado en una institución, aunque fuera el consejo de algún médico loco que no tuviera sentimientos ni escrúpulos. Pero, eso sí, yo seguía siendo su hija, y aunque pareciera que no llegara a leer, escribir o llevar una vida normal, me aceptaron.

Quizás a lo largo de la vida supongo que mis padres se hayan preguntado «¿qué hicimos mal?». Podría ser un sentimiento natural pero de seguro que, cuando me veían esos rasgos de los ojos con pequeños pliegues, manos, boca y orejas pequeñas, quizá se contestarían a sí mismos con cierta resignación: nadie puede saber lo que puede llegar a hacer, seremos simplemente la alegría de su vida porque, aunque no esté capacitada, tiene tanto derecho como cualquiera a ser capaz de llevar una vida completa.

Este pequeño preámbulo da una idea de cómo podían ellos ayudarme a seguir adelante para que yo recibiera una educación dentro de mis posibilidades para aprender.

Los primeros que me enseñaron a hablar o, al menos, lo intentaron, fueron mis padres, pues a pesar de todo yo procuraba hablar, pero se me trababa la lengua y no pronunciaba bien los fonemas «r» simple o la «r» fuerte, como por ejemplo «carro» o «perro». Esto fue para mí una gran dificultad, a pesar del esfuerzo de mis padres para que yo aprendiera a pronunciar bien estos fonemas. Hubo otra persona a la cual todavía aún recuerdo con gran cariño: es a mi logopeda; sí, era cura, y qué más da, pero sigue en mi recuerdo. Con él, y gracias a su dedicación y tan sólo en seis meses, aprendí a hablar.

Indudablemente, tuve varias anécdotas graciosas y quizá alguna desagradable, pero aún así yo le sigo recordando tal como era él (con sotana y todo). Recuerdo que siempre cuando él llegaba a mi casa y empezaba a subir las escaleras, siempre, nunca fallaba, iba llamándome por mi nombre, con el apelativo de «Palomita», y yo salía a su encuentro. El me aceptaba tal como era, y eso era quizá para mí lo más importante. No recuerdo que él fuera un sentimentalista, pues cuando se enfadaba, se enfadaba bien.

Aun así, me viene a la memoria una anédocta que me pasó con él; bueno, no recuerdo exactamente los detalles, pero quizá fue porque al ver que no me salía la vocalización y pronunciación que él quería oír de mi boca, perdió los estribos, quizá me gritó, no recuerdo bien, pero parece que me dijo algo. Yo por entonces, como todavía no sabía salir de los apuros, salté y dije «Bueno Padre, Hijo». De buen seguro él al oírme no quiso reírse, pero dejó, de momento, de insistir en lo mismo. Cuando ya terminaba la clase con él, lo que más me gustaba a mí era salir al balcón y decirle «adiós muchachote», cosa que también doy por hecho que quizá a él no le hiciera demasiada gracia, pero esto nunca me lo reveló.

Colegio Español o Colegio Inglés

En cuanto terminé mi primera enseñanza en casa, la siguiente preocupación lógica de mis padres fue: ¿dónde metemos a esta hija para que siga aprendiendo?. De seguro que buscaron todas las posibilidades en poder encontrar algo para mí, pero la siguiente duda estaba motivada por los clichés de lo que yo podía o no aprender.

Sin duda alguna la elección ya estaba decidida. Del colegio español sólo recuerdo poco; sé que fui a uno, pero no llegué a estar mucho tiempo. Lo único que recuerdo de él es el nombre del colegio. Aquí lo único que podría resaltar es que su directora, por entonces, estaba algo ida, pues siempre estaba cambiando a los alumnos de clases y de niveles; yo creo que nunca se aclaraba.

Por entonces, todos mis hermanos estaban en un colegio inglés, y esta etapa de mi vida influyó mucho más que lo poco que estuve en el colegio español. Gracias a los grandes esfuerzos de mis padres conseguí entrar yo también allí. Además empecé a una temprana edad: desde los seis, casi siete años. Al principio me costó amoldarme, y la primera cosa que me pasó fue que, cuando se terminaron las clases y estaba esperando en el gimnasio, yo me había quedado dormida en un banco de madera; estos bancos eran tan bajos, y estaban tan pegados a la pared que no se veían bien desde el exterior, por mucho que mirasen. Lo peor fue el consiguiente susto de mis hermanos cuando al principio no aparecí; no se atrevían a volver a casa sin mí, pues mis padres les regañarían. Fue una de las criadas del colegio quien me encontró en el gimnasio, puesto que dió un pequeño rodeo por la única puerta (y ya estaba cerrada) que había para entrar. Me sacó de allí y pudimos llegar a casa.

Todavía recuerdo que por esos años, siempre a finales de curso, representábamos

alguna función teatral, y yo participé en alguna de ellas, aunque mi papel fuera pequeño. Lo que sucedió en mi primera aparición fue que vi a mis padres llegar y por saludarles con la mano, tuvimos todos que volver a empezar la escena nuevamente.

Incluso, si no me falla demasiado la memoria, también recuerdo algunos de los horarios del colegio: de las ocho de la mañana hasta las tres, con los respectivos recreos para comer un simple bocadillo, para luego reanudar la clase y terminar. Algunos viernes salíamos antes, sobre las dos, y los sábados sobre la una.

La asignatura que peor llevaba eran las matemáticas. ¡Qué le vamos a hacer, nadie es perfecto!. Algunas veces conseguía que mis compañeros de clase me ayudasen a comprender algo de lo que había explicado el profesor, aunque a veces me enteraba, pero a ratos se me olvidaban pequeños detalles. Durante las horas de clase, más o menos mantenía el ritmo con mis compañeros, pero lógicamente cuando llegaba el final de curso, y como siempre, ¡dichosos exámenes!; era una cosa que se me atragantaba, pero no tuve más remedio que ceñirme a tal examen de matemáticas, por consiguiente el suspenso del año.

Lo único que recuerdo, es que intenté por todos los medios que mis compañeros más diestros en el asunto me pasaran algo para poder copiarlo, pero no hubo manera de que me pasaran nada. Cuando ya llegó la hora del final del examen, el profesor me pidió a mí que recogiera todos los exámenes, y claro, los recogí, pero antes de llegar a su mesa y entregárselos, pude poner el mío al final de todos, pues lo único que había escrito era mi nombre, la asignatura del examen y la fecha; el resto todo estaba en blanco. A pesar del paso del tiempo, aún este profesor se acordaba de ese examen, y me llamaba la chica del examen en blanco. Lo único que se me ocurría contestarle era: «es que era algo difícil». No me respondía, pero de seguro que debía pensar que yo tenía demasiada cara.

Hice mi Primera Comunión en el colegio. Es otra cosa que todavía recuerdo con especial cariño, sobre todo por el esmero que pusieron para que yo pudiera celebrarlo dentro de la iglesia y luego con mis padres y otros familiares.

En este punto quisiera resaltar lo que ocurrió cuando puse por primera vez mis pies sobre un cementerio. Recuerdo que me llevaron mis padres, concretamente mi padre, que me llevó hasta la tumba de mis abuelos paternos, y luego a los de mis abuelos maternos. De pronto sentí dentro de mí un frío intenso, y luego un gran vacío; me callé y salí de la mano nuevamente a la calle, donde nos encontramos con mi madre.

Con el tiempo aprendí inglés. No quiero, y sé que no puedo, alardear de ser

una estudiante excelente, que siempre sacara matrícula de honor o siempre sobresaliente. Pienso que soy una estudiante mediocre, ya que en lo que yo tenía más mérito que el Santo Job es que, a pesar de todo, sabía luchar, me esforzaba, o al menos lo intentaba día a día, y me gustaba estudiar, siempre me gustaba hacer mis tareas escolares que me dieran para casa; y me gustaba porque con ello aprendía y tenía ganas de aprender, ansias de conocer. Por este motivo y cuando tenía ya cerca de los trece años, uno de los premios otorgados por el colegio a los mejores lo conseguí yo, por mi mérito al progreso y educación en clase.

Siempre que llego a este punto, recuerdo que dicha celebración de esta entrega de premios del colegio tuvo también su anécdota correspondiente. Cuando ya me dieron mi premio, yo, no sé cómo lo hice, pero casi me pierdo en el cine, ya que se celebraba en un cine madrileño; la cosa más cómica de esto fue que ya cuando conseguí salir de donde estaba, y al ir hacia el grupo de mi clase, tropecé e hice que la cadena o cuerda que separaba las filas del público y el escenario, se viniera abajo.

Después conseguí un segundo título de inglés, algo más importante que el primero, ya que este segundo diploma de inglés fue dado por la Universidad de Cambridge. La verdad es que me llevé una gran sorpresa, pues aprobé el examen con tan buen resultado, que ni yo me lo podía creer. Ensayamos la ceremonia de entrega pero, con los nervios de aquel día, uno a veces no acierta a poder reaccionar. Cuando me llamaron, en vez de saludar primero y luego coger con mi mano izquierda el certificado, hice todo lo contrario, con la consiguiente pequeña regañina de mi profesor después de la clase del día siguiente.

Los amigos que por entonces tuve por mis estudios en el colegio inglés fueron bastantes, algunos cuajaron, otros no. Recuerdo algunos cumpleaños brevemente, en que mis mejores amigas vinieron. Igual que antes, cuando he empezado a escribir sobre mi primera infancia que no recordaba a mis amigas/os, aquí me pasa otro tanto, ya que ahora tampoco podría decir sus nombres, ni siquiera reconocerles; quizá estén a mi lado pero no les recuerdo. Aquéllos que quizá cuajaron, con el tiempo se han desvanecido.

Durante el tiempo en que estuve aprendiendo el inglés, surgieron tres revistas, pero yo participé más ampliamente en dos de ellas, en las que publiqué la mayoría de mis poseías y otros artículos que me parecieron interesantes. Incluso debo añadir que mis propios profesores se dieron cuenta de ello, me apoyaban y me incitaron a seguir haciéndolo. Llegué a escribir sobre otros temas, como teatro, cine, literatura en general; y, además, hacía comentarios de las películas que nos ponían en el colegio.

Lo que más recuerdo con nostalgia cuando veo de nuevo estos artículos, son esos momentos tan cruciales que fueron los que más me ayudaron para poder explayarme sobre cosas que sentía, que vivía; incluso esa intimidación reiterativa de mis profesores me llevaba a esforzarme muchísimo más, pues jamás yo me había imaginado que podría hacer aquello, me parecía imposible, casi un sueño. Hasta incluso dentro de la misma revista me dieron un papel también importante, pues me nombraron como un miembro más del personal de la revista, lo que llaman los ingleses «staff». Esto significaba que tenía que ayudar a realizar el trabajo de las primeras páginas, que se hacía dando el agradecimiento a los que habían participado en la revista; significaba, en resumen, la parte del Editorial. Lo más gracioso de esto es que, cuando hacían cualquier reunión, nunca empezaban sin mí y tenían que ir a la clase donde yo estaba para sacarme de allí. Esto no siempre ocurría, pero había veces que me saltaba alguna clase que otra.

Cuando llegaban los días de mi salida del Colegio inglés y, como mi relación con el profesorado era buena, me acuerdo que por esas fechas solía regresar a casa con una de las profesoras, ya que vivía por la zona donde nosotros vivíamos. La mayoría de las veces yo tenía que esperar a dicha profesora y, en cuanto salía ella, siempre volvíamos juntas y por la vía más rápida, un taxi. Lo malo era lo que tardaba en aparecer un taxi libre. A veces yo intentaba atraer a algún taxi, y normalmente yo solía tener mejor resultado, por lo que, de pronto y en cuestión de días, esta profesora me empezó a llamar por un apelativo nuevo y no muy común: «witch», que significa bruja.

Cuando, tanto ella como yo, teníamos algo de prisa, me decía: «please, Paloma, can you send a good spell so a taxi would come soon?» («Paloma, por favor, ¿podríamos echar un buen hechizo para que un taxi venga lo más pronto posible?»). Lógicamente casi nunca fallaba, pero cuando alguna vez fallaba, entonces me volvía yo hacia la profesora y le decía que estos taxis no quieren venir, o a lo mejor es que mi hechizo no ha servido de mucho, por lo que lo intentaría de nuevo. Todo esto se lo decía en inglés y, cuando esto pasaba, nos echábamos a reír las dos.

Por este motivo, también esta profesora me regaló un libro de poesías sobre gatos y hechizos, dedicándome el libro con una dedicatoria muy especial, ya que me volvía a llamar brujilla que a veces solía tener buenos hechizos. Dicho libro lo conservo todavía, y cada vez que lo abro siempre recuerdo esta anécdota con especial cariño.

Mayoría de edad

Recuerdo que cuando yo llegué a mi mayoría de edad, me ocurrió algo gracioso. Mi hermana y yo queríamos ver la misma película. Al llegar al cine, tuvimos que hacer algo de cola y, al llegar a la taquillera y pagar las entradas, la señora o señorita que nos atendió se fijó en mí y le dijo a mi hermana que yo no tenía la edad suficiente para entrar a ver la película. Lógicamente llevaba mi carnet de identidad, y mi hermana me lo pidió. Pero la cuestión no terminó ahí; la tal señora o señorita interpelló a mi hermana diciendo que el carnet que le habíamos enseñado era falso, a lo que replicó mi hermana: «bien, si quiere podemos llamar a un policía». Entonces, ya finalmente nos dejó pasar.

Aunque terminara mis estudios a los quince años, no por eso dejó de gustarme estudiar. Lo que sí empecé fue a trabajar en la empresa de mi padre, y seguí combinándolo con algo más de estudios en inglés, para no olvidarlo.

Con el tiempo, mis hermanos se habían casado. La hermana con la que me llevo bien, también se casó. Aquí fue cuando noté un gran vacío en mi vida, y con ello mis horas estaban como vacías y en algunos momentos más llenas de lágrimas que de alegrías. Por más que intentaba estar distraída, no conseguía muchas veces llegar hasta las mismas raíces de las cosas que empezaba a hacer. Todo o casi todo cuanto enseñaba de lo que había hecho (una poesía, una redacción, una pintura o una serie de cuentos), acababa tirándolo a la papelera, asqueada. Los días pasaban, y algunos años también; con ello también mi llegada a la mayoría de edad.

Inexplicablemente, noté algo dentro de mí muy extraño, cuando me fui dando cuenta de cosas que jamás se me habían pasado por la imaginación. Y

esperé otros largos años, caí en una depresión, en la cual se empezaron a manifestar mucho más mis dolores de estómago. Entonces sólo deseaba no estar en el mundo, me hacía muchas preguntas e intentaba hallar respuestas, pero nunca llegué a hallar ninguna respuesta ni, por supuesto, desahogarme por completo.

A pesar de todo, aún recordaba a mi hermana, la penúltima. Por ello a veces lloraba de rabia, porque había ella preferido aquella otra vida en vez de estar conmigo. ¿Yo qué le había hecho?; ¿acaso era yo la que le causaba su decisión de casarse?. ¿Por qué?. ¿Por qué?. Pero, por más que quería hallar una respuesta, no la encontraba. Con el paso del tiempo, sin embargo, se me pasó algo, pero aún todavía hoy sigo teniendo esa duda, ese gusanillo, y no sabes cómo quitártelo. Mis sentimientos hacia ella son ahora exactamente igual que antes; la quiero y la seguiré queriendo a pesar de que a veces me ha hecho alguna trastada que otra. Indudablemente, quizá yo le habré hecho alguna que otra también, pero nunca ha sido queriendo, son inocentes.

Gran parte de mi angustia y aflicción que sentía, a veces llegaba a tal punto que no podía dejar de volverme a hacer esas viejas y mismas preguntas sin contestación, y cuando pedía una breve respuesta, siempre se repetía ese abismo de aplomo sin explicación.

Aumenté mucho más mis distracciones y, de entre ellas, le di más importancia a la lectura. A través de ella aprendí otras muchas cosas que yo pensé que a veces no podían salir bien, pero me equivoqué; muchas salieron bien. Así que poco a poco fui buscando algo que de verdad me distrajera. Por este motivo, participé en dos revistas del colegio. Metí pequeños trabajos escritos por mí en inglés, sobre todo poesías que las escribía cuando me sentía inspirada; pero había otras veces en que la inspiración me fallaba. Al menos con esto conseguí olvidarme de las pequeñas secuelas que me había dejado mi hermana.

También aumenté mi interés por la música y a veces, cuando vuelvo de nuevo a oír algunas obras, siento nostalgia. Eran discos de larga duración (LP) y discos pequeños, que eran los que se estilaban por entonces.

Incluso también quise dar a mi vida un toque para no dejarme vencer por estar gordita, pero había veces que no lo conseguía, puesto que mi madre es, y seguirá siendo para mí, una gran cocinera. Había veces que me ponía las botas. Por este motivo también fue por lo que, después de un tiempo, sufrí sus consecuencias.

Durante esta época y, al estar trabajando, caían en mis manos pequeños artículos basándose en los niños que sufrían «mongolismo», pero en estos artículos

lo llamaban «Síndrome de Down». Algunos de los casos eran extremadamente horribles y escabrosos. A veces, cuando lo leía, pensaba que a mí nunca me hubiera gustado que me hubieran tratado así. Todavía recuerdo un caso que se me quedó grabado en la mente, y a pesar del tiempo que ha pasado lo recuerdo igual de real que cuando lo leí. Era sobre una chica de corta edad, joven, y la habían encerrado en una pocilga, donde la chica pasaba su mayor tiempo escondida por temor a lo que dijeran los demás, por sus defectos o manera de ser. La chica a la que me refiero, con el tiempo y al estar los padres muy ocupados en sus tareas, llegó hasta un extremo en que se quedaba sin comer y, por sobrevivir, empezó a comerse a sí misma; empezó arrancándose los ojos, y luego, aunque no veía, siguió por los dedos de los pies y los dedos de las manos. La verdad es que no sé cómo pudo hacerse ella misma esta salvajada, ya que cada vez que lo pienso se me revuelven las tripas, incluso se me pone la carne de gallina. Desde luego había otros casos diversos, pero menos llamativos que éste. A partir de este momento, no sé por qué empecé a analizar los otros casos menos llamativos, y fue cuando me di cuenta de la actitud de mis padres y mis hermanos hacia mí.

Respecto a esta situación y a que mis padres me trataban de diferente manera, al leer los artículos que caían en mis manos, poco a poco me iba dando cuenta; pero aun así no le di demasiada importancia, puesto que pensaba:»bueno, soy diferente, ¿y qué?; también tengo derecho a vivir». No me creía lo que estaba pasando. Realmente fue una sorpresa para mí, entre demasiado grande y demasiado fuerte, hasta realmente darme cuenta puesto que a continuación fue mucho más real cuando empecé a tener miedo, pena y sufrimiento, pero de sobra sabía que esta enfermedad no podía ser eliminada tan fácilmente, puesto que, en parte, se basa en su genética y, por mucho que se quiera prevenir, nunca se puede eliminar; nacemos así.

Por un lado, cuando preguntaba a mis padres sobre mí, la única contestación que recibía era que había tenido un ligero retraso mental. Y yo me pregunto: ¿qué relación tiene el retraso mental con el síndrome de Down?. Al querer indagar mucho más sobre ello, me daba cuenta de los cambios de conversación que había entre mis padres y mis hermanos, inclinados quizá a un mutismo irremediable, pero nunca contra mí; más bien en guardia y muy alerta respecto a mis continuas investigaciones sobre la materia. De nuevo se volvía a colapsar ese mundo, en el que no hay respuestas ni explicaciones, puesto que cuando indagaba se callaban, hablaban de otras cosas y, a veces, ni me contestaban.

Treinta y tres

Una de las curiosidades que se suelen tener durante la vida de uno mismo, es cuando a uno le preguntan la edad. Sé que es ridículo intentar ocultar la edad, y por ello en bastantes ocasiones he tenido anécdotas, pero nunca como la que voy a contar. Sucedió poco antes de empezar a trabajar. Alguien preguntó a otra persona qué edad tenía yo; ésta contestó, y un tercero que estaba a la escucha dijo: «entonces yo soy el mayor». El que anteriormente habló le respondió: «me parece que no, pues la que tienes a tu derecha, (ésa era yo) es un poco más que tú». El otro se quedó aturdido y no respondió. Lo único que pasó fue que yo salté espontáneamente diciendo: «por favor, aquí no se salva ni el apuntador sin saber la edad de uno». Lo dije tan natural, que a los que lo escucharon les hizo tanta gracia, que se echaron a reír.

En cualquier caso, se suele decir que hay ciertas edades en las cuales se pasa mejor o peor. En otras ocasiones, también según en qué edad se esté, se suele decir que se está pasando una mala racha. Sin embargo, estas cosas no suelen suceder a ciertas edades en las que se dice que se está en la flor de la vida. Es principalmente, a mi modo de pensar, que esto no siempre es a los treinta y tres, edad en la que creo que, más bien, aparecen pequeñas dificultades por las que todos alguna vez tenemos que pasar. Queramos o no, ésta es la gran incógnita.

Para mí fue un desconcierto total, ya que muchas veces, cuando lo medito nuevamente, esa sensación anterior que he mencionado de ponérseme la carne de gallina me siguió pasando. Cuando pasó bastante tiempo en que llegué a esta edad, me sentí en cierta manera defraudada, decaída, con pequeñas crisis nerviosas, en las que yo me daba cuenta de estas circunstancias, ya que sentía, en mi infelicidad, sentimientos de culpabilidad constantes, dolores de estómago

continuos, y tuve una gastritis y recaí en otras úlceras nuevas. Pero en los peores y extremos casos, sentía una desesperación existencial, nada de lo que pasaba a mi alrededor me agradaba; a veces sentía como una fuerza superior a la mía, ya que lo único que deseaba era morirme. Nunca exterioricé todos estos sentimientos internos y, si alguna vez lo hice, fue con el llanto en los ojos, ya que constantemente la infelicidad se adueñó de mí. Y, por otra parte, las pequeñas y constantes amenazas provocaron en mí cierto desconcierto, ya que los reproches eran múltiples y las acusaciones de otras pequeñas cosas me llenaron de estreñimiento.

Realmente, la soledad era mi mejor amiga, y a veces con ella me recreaba. Otras veces sentía miedo y deseaba huir. No era porque no supiera afrontar la situación, pero eran las mismas situaciones que recaían una tras otra, golpeando esa rebeldía interior mía. A pesar de estas dificultades pude y luché con coraje para que esas fuertes depresiones de estrés no me afectaran, aunque sin duda alguna a esta edad me golpearon bastante mis sentimientos y mi forma de querer avanzar porque no quería quedarme estancada.

Por entonces, aquellas situaciones desgraciadas, o no venían una tras otra, o venían por rachas. Yo sabía que algo oculto ocurría y no me lo querían decir. ¿Por qué?, me preguntaba a veces; ¿por qué a mí?, ¿por qué?. A veces, cuando surgían problemas tanto grandes o pequeños, recuerdo vagamente que más de una vez me echaron del salón a mi habitación, por los motivos que fuera; pero, por la tonalidad de la voz de mi padre, me enteraba (a medias), pero me enteraba. Luego pensándolo más friamente, me decía: si supieran que me entero, seguro que me echarían a la calle; pero desgraciadamente esto nunca pasó. Si alguna vez que otra preguntaba los motivos de los disgustos nunca hubo respuesta y, nuevamente, la soledad aparecía delante de mí, y aunque a veces diera o quería dar mi opinión, me respondían que me callara. Mi opinión nunca contaba para nada. Finalmente, un programa de televisión me hizo ver claramente lo que yo era: una persona con síndrome de Down.

Limitaciones

Transcurrieron algunos años más. Mis sentimientos anteriores no variaron en absoluto y aunque a veces llegaba a entretenerme, por igual tenía disgustos; hasta incluso llegué a pensar que lo mejor era intentar sobrevivir e intentar llenar mi vida con algo mejor. Algunas veces lo conseguía, otras no. Intenté nuevas amistades, pero no cuajaron.

Me encontré entonces, en contra de mi voluntad, con un cierto distanciamiento hacia mis padres y hermanos y lo que me rodeaba, pues me hallé con una limitación mucho más grande debido a las circunstancias existentes que la motivaron por esos pequeños disgustos: la superprotección familiar. Esto yo lo encontraba absurdo y, muchas veces, cuando lo quería superar, finalmente tenía que limitarme a mí misma a callarme, y opté muchas veces por escuchar y resignarme. Incluso en muchos momentos pensaba que los demás exageraban el problema que yo tenía.

Esta superprotección familiar a veces me hacía sentirme como si fuera un estorbo y procuraba no acercarme a nadie, no desear nada; otras veces me hacía no esperar ni un consuelo de nadie, pero la mayoría de las veces procuraba no darle demasiada importancia. Quizá por estos motivos y porque me sentía desfallecer, no dejaba de pensar que los demás no me dejaban actuar por mí misma. Todos o casi todos me lo querían dar todo hecho, y luego el reproche favorito de todos: siempre tenemos que hacerte todo, mientras que lo que yo quería era pensar con mi cabecita, y deseaba tener esa ocasión de correr el riesgo de aprender a equivocarme, puesto que esa negatividad de los demás suponía un conciso y breve mensaje: «no crezcas», o incluso llegar al límite, impidiendo así mi maduración y posibilidad de tener autonomía e

independencia. Quise darle tiempo al tiempo pensando que todo cambiaría, pero no fue así.

Siempre procuré mirar los aspectos positivos, y no los negativos, de las cosas y, ante las situaciones de gran adversidad, noté que las reacciones de las personas que me rodeaban eran demasiado rígidas. Quizá alguna vez esas limitaciones impuestas eran para mí un abuso de poder y quizá la mayoría de las cosas tenían como fin impedir que yo me diera cuenta y poder, así, admitir mi propia responsabilidad ante los problemas. Pretendía, al menos, no tender hacia los demás y no echarles la culpa a ellos, y pensaba dentro de mí: ¿por qué no me dan esa oportunidad?

Ante todas estas circunstancias, empecé a hacer, sin parar, una serie de sucesiones de llamadas a mi hermana más cercana de edad, interminables a veces, pues la situación en que yo estaba llegaba al límite de vergüenza, intentado hacer vida independiente, pero sin éxito. A veces llegaba a convencerme de que esa superprotección era injusta, un atropello, una ilegalidad y, en algunos momentos, algo despreciable, vil, innoble, por lo que definitivamente tomé una decisión definitiva.

Me resultó muy difícil abordar el tema y poder hablar de ello con mis padres, ya que yo estaba segura que no me dejarían salir de Madrid. Por lo tanto, tuve que recurrir a mi hermano y hablar con él. Me escuchó, es cierto, pero de algún modo, en algunas cosas, les dió la razón a mis padres. Mi hermano intentó que yo viera las cosas bajo otro punto de vista pero, por más que me esforcé, yo no podía hacerlo. Quizá él habría sufrido otras consecuencias con mis padres, no lo niego, pero ahora quien sufría las consecuencias era yo. El no podía negarme que no estaba conmigo en esos momentos, en los que más de una vez sentí morirme; incluso cuando lloraba veía que no tenía a nadie con quien poder desahogarme.

Intentamos encontrar amigos, pero fue inútil, ya que mi decisión y el desenlace eran definitivos. Se trataba de mi felicidad, de encontrarme a mí misma, de saber por lo que luchaba, de saber el por qué de mi existencia; también de conocer cosas por mi propia experiencia, ser más constante ante las dificultades y aprender de ellas. En definitiva, de encontrar y ver las cosas con paciencia y con la posibilidad de fijarme en las cosas más positivas y no en las negativas de la vida, por lo que fue una decisión que constituyó mi primer paso definitivo hacia una vida que yo prefería aunque hubiera peligros, adversidades y algunas veces tuviera mil dificultades.

Tensión

Sin duda alguna, siempre dentro de las grandes familias hay tensiones, malos humores; la convivencia es difícil y existen malas interpretaciones. Quizá todos estos apelativos y algunos más descifran una sola palabra: tensión.

Tener que desgranar punto por punto los acontecimientos que motivaron mi decisión de abandonar Madrid e integrarme en otra vida social y de trabajo, fue motivo de un desenlace que costó, pero merece la pena intentar sacar tu vida adelante; es ahí donde se ve si se puede ser sencillamente autónoma e independiente.

Todos sabemos que la vida no es fácil, pero los motivos que desencadenaron mis circunstancias y mi determinación fueron diferentes a los que hicieron que yo saliera de Madrid. No quisiera aburrir a mis lectores y no entraré mucho en los detalles. No quiero porque en el fondo de mis sentimientos pienso que esas tendencias parecerían falsas, no reales, pero la vida misma te enseña a respetar las cosas de los demás. Tan sólo se podría decir que los acontecimientos de tu propia vida a veces no los quieres recordar porque, en cierta manera, te han sobresaltado y te han empujado a actuar y pensar de maneras diferentes, incluso al extremo de extenuarte y querer olvidar los malos tragos que la vida te ha obligado a seguir. Sin embargo, no por eso debemos abandonar nuestro empeño en mejorar, en querer a los demás; pero esto también es muy difícil. Llevar una carga es mucho más difícil si uno está solo. Sin ningún apoyo, parece que los enfados, los problemas de trabajo, las enfermedades que la vida moderna trae consigo, son horribles, y se desean a veces cosas que no queremos desear.

Llevar cinco u ocho años de incertidumbre y no saber por qué pasan las cosas o qué causó el motivo de enfado o desacuerdo, es ciertamente mucho más

penoso cuando esto sucede dentro de una familia; se pasa mal y se podría decir que las falsas esperanzas a veces son ciegas, y a veces sientes estragos de flaquezas en las que uno se siente atrapado, como si te faltara el aire.

Con todo esto quiero decir que en todas las familias hay problemas y son éstos siempre los que más afligen en la integridad familiar y social, no sin que faltara algún que otro disgusto pasajero que se olvida casi enseguida; pero otras veces se queda uno aturdido y no sabes cómo reaccionar.

No sólo es esta problemática la que lleva a familias a romper ese lazo de convivencia, por el simple hecho que de una manera u otra la vida de cada uno hay que vivirla plenamente, sin tantas limitaciones que muchas veces hacen que la persona desee en ciertos momentos cometer un suicidio y desaparecer. Sería falso si no reconociera que a través de mi pasado hasta hoy no haya tenido diferencias; las he tenido, y muchas. Sin embargo, hay que reconocer que algunas de ellas no siempre han sido provocadas por uno mismo, sino que han llegado también a través de otros medios que han sido difíciles y penosos, y que uno no desea recordar bajo ningún concepto.

Prácticamente son estos pequeños matices, si uno se puede dar cuenta y es hábil para considerar esos problemas de la vida cotidiana, los que ésta trae repetidamente.

Viajes

Durante mi etapa como estudiante, o ya fuera de los estudios, realicé viajes a muchos sitios. Algunos de ellos me entusiasmaron, otros quizá menos, pero recuerdo algunos que me llenaron plenamente. Uno de ellos fue mi primera visita al Reino Unido (Inglaterra), y mucho más fue porque sabía el idioma, sabía defenderme, podía hablarlo, y para mí fue algo que me cautivó el poder salir algo más airoso de lo que yo me figuraba.

Una de las cosas que me maravilló de mi primera salida no fue sólo el hecho de que me defendiera con el idioma, sino también llegar a conocer las partes más interesantes de otra cultura muy diferente a la de tu propio país, los monumentos, calles y un sin fin de cosas que fue fenomenal conocer en el Reino Unido: Big Ben, las Casas del Parlamento, la Catedral de San Pablo, Buckingham Palace, y otro sin fin de sitios que a veces te olvidas; si listara todos los lugares que he conocido y tuviera que hacer una interminable referencia de las partes de más interés, nunca acabaría.

Un simple ejemplo de mis viajes al extranjero fueron las numerosas veces que he ido al mismo país, como es el Reino Unido, Estados Unidos y Andorra. Además de estos países, también he estado en Francia (Toulouse y Montpellier), en Italia (Bolonia, Venecia, Roma) en Portugal (Estoril).

En lo que entra dentro del ámbito nacional, he estado en Canarias, Cáceres, Salamanca, Granada, Barcelona (en más de una ocasión), Valencia, Guadalajara, Alicante, Murcia etc. etc.. Han sido visitas rápidas, pues en algunos sitios fue pasar, ver y salir. Incluso tengo fotos de algunos sitios, no de todos. Aunque algunas veces hayan sido viajes rápidos, los he disfrutado. Mis

experiencias en estos viajes han sido estupendas y he conocido sus costumbres y su modo de vida.

Mi último viaje al extranjero fue a Edimburgo, donde lo pasé bien y hasta donde vi el lago de Loch Lomon.

Durante algún que otro viaje, tanto nacional como internacional, he tenido varias anécdotas. Lo más gracioso de ellas es que muchas veces me han confundido con una inglesa. Por mucho que me he esforzado, no he podido remediar ese «deje» que tengo, quizá por mi educación inglesa. En más de una ocasión me han preguntado de qué parte del Reino Unido soy, puesto que el acento del inglés varía de unos sitios a otros; y nunca han podido descifrar de qué parte soy, ya que yo considero mi inglés muy simple y procuro no complicarme demasiado.

Graduado Escolar

A mi llegada a las Islas Baleares se barajaron varias posibilidades de lo que podría empezar a hacer desde un principio. Y, automáticamente, se despertó mi mente y no tenía dudas: hacer el graduado escolar.

Entre mi hermana y yo pensamos en las posibilidades que había. Una de ellas me resultaba difícil, ya que estaba muy lejos y tenía que coger, por lo menos, dos taxis. La situación se aclaró definitivamente. Ese año era el principio de mi independencia.

De sobra sé que no soy demasiado diestra en cuestión de números, pero no por eso iba a dejar el graduado escolar. Al contrario, me gustaba, en cierto modo, desafiar a los números, a eso que llaman matemáticas, y me esforcé a fondo en todos los temas, estrujándome en aprenderlos. Pero donde lo pasaba peor era cuando llegaba esa evaluación de cada trimestre; siempre temía lo terrible, suspender, pero no, no pasaba nada.

Nunca sabía lo que iba a suceder y, cada vez que llegaba esa hora, temblaba, pero siempre sacaba notable, bien y algunas veces sobresaliente y suficiente; pero ese suficiente para mí me parecía como si tuviera que esforzarme mucho más en ello, por lo que mi reto fue dar marcha adelante y apuré hasta todo lo máximo que pude dar. Había ratos en que pensaba que evaluar unos exámenes es extremadamente difícil, y aun con el tiempo sigo pensándolo igual.

Lo que desde un principio me fascinó, dentro de la riqueza del graduado escolar, fue alguna literatura que desconocía totalmente y que no había podido leer ni entender. Pensaba que sería muy diferente a la literatura que yo ya

conocía y, como buena lectora, pretendí llegar a conocer a algunos autores antiguos, de los que alguna vez había oído hablar, para poder así leerlos sin muchas dificultades: por ejemplo, a Platón y sus «Diálogos», Virgilio, Homero, Sófocles, Esquilo, así como también los autores que escribieron las tres partes de «El destierro del Cid», «Las bodas de las hijas del Cid» y «La afrenta de Corpes». También quería llegar a conocer las diferencias entre el Mester de Juglaría, que era un arte eminentemente popular, y el Mester de Clerecía, más culto y refinado. Por último, trataba de conocer otros autores, como Boscán, Garcilaso de la Vega, Fray Luis de León; o bien, distinguir las novelas pastoril, morisca, bizantina y picaresca, como, por ejemplo, «El Lazarillo de Tormes», «El Buscón Don Pablos», «Rinconete y Cortadillo»; los libros caballerescos, como «Amadís de Gaula» y el famoso Hidalgo de la Mancha «Don Quijote».

Consciente de esto, me di cuenta de que, aun así, me faltaba algo y lo encontré; fueron éstos últimos los que leí más adelante: John Milton y su «Paraíso perdido», Carlos Dickens. Pero lo que más me llenó fue leer la literatura contemporánea del siglo XIX: Benito Pérez Galdós («Marianela»), Juan Valera («Juanita la larga», «Pepita Giménez»), el padre Coloma («Pequeñeces») y así sucesivamente.

También me di cuenta de la gran belleza de la historia española y su geografía, al conocer a lo sumo las partes más interesantes de la historia de la guerra civil española y de las otras guerras, de las que me habían llegado comentarios, pero entonces no les di demasiada importancia. Otros temas me llenaron, unos de ellos con algunas inquietudes pero, quizá por desconocimiento, les quité valor.

Mientras estudiaba el graduado escolar -de lo cual me siento orgullosa por haberlo sacado, ya que fue el Ministerio de Educación y Ciencia quien lo otorgó, y con el resultado de bien-, recuerdo que la profesora que tenía, de la cual sigo teniendo un buen recuerdo, era una bellísima persona. Me hizo trabajar mucho, pero yo ya estaba acostumbrada a ello por el colegio británico en el que había estudiado anteriormente. De manera que a mí volver a un aula a estudiar no me alarmaba en absoluto; ya puesta en marcha, nadie podía quitarme la idea de encima.

Lo que más recuerdo de estas clases fue que, aunque recibí clases de diferentes cosas, también di algo de catalán, un conocimiento que me gustó, aunque no lo he llegado a hablar del todo a la perfección, pero al menos lo entiendo algo. La cuestión fue que en estas clases, como muchas veces eran bastantes los temas a estudiar y como llevábamos una disciplina de asignaturas un poco al azar, una

de las cosas que solíamos hacer era variar de un tema a otro, para no cansarnos de los mismos. A mí me gustaban estas variaciones y nunca me desagradaba cambiar de un tema a otro: me conformaba con ello, ya que no me molestaba en cambiar, pues embotarte siempre con un mismo tema era un inconveniente.

De lo que más se admiraba la profesora de mí era que, cuando me tenía que decir algunas veces «Paloma, ahora haz esta lección de este libro y deja lo que estás haciendo», yo, sumisa, la obedecía, porque era consciente que era mejor variar y porque yo tenía muy claro cómo lo tenía que hacer. Lo que quiero decir con esto, es que me ceñía a lo que me decía mi profesora porque también sabía que ella me lo decía para avanzar poco a poco y mejorar tanto en un tema como en otro; y esto era lo que siempre me decía mi profesora: «contigo, Paloma, se puede trabajar fenomenalmente, nunca te cansas, y además te gusta». Yo le contestaba que, además de que me gusta estudiar, sé que estoy aprendiendo muchas cosas. Sé que a mi profesora, en cierto modo, le encantaba que le dijera esto, ya que yo estaba muy contenta de estar con ella.

Aquí nuevamente se puede ver el reflejo de una amistad, que siempre he conservado, con todos mis profesores, tanto si fueran más mayores como si fueran más jóvenes que yo, pues siempre he pensado que ellos, al tener un título de profesor, deben saber más que el alumno.

Sé que disfruté de veras con el curso del Graduado Escolar, pero también tuve la suerte de encontrar a una profesora que se portó admirablemente conmigo. Era tenaz, atenta y siempre deseando enseñar; por eso muchas veces dentro de mí me decía: esta mujer puede hasta mover una piedra, incluso hasta enseñarle matemáticas a una piedra.

NOTA: Consideramos de interés presentar las notas que Paloma obtuvo en el Graduado Escolar. En la primera evaluación (diciembre de 1990), su boletín refleja dos notables: en Lenguaje y en Ciencias de la Naturaleza; obtuvo un bien en Matemáticas y Catalán; y un sobresaliente en Ciencias Sociales.

En la segunda evaluación (febrero de 1991), Paloma obtiene tres notables: Lenguaje, Ciencias de la Naturaleza y Ciencias Sociales; un suficiente en Matemáticas, y un bien en Catalán.

Las notas de la tercera evaluación son, prácticamente, las mismas. Finalmente, en la cuarta evaluación (junio de 1991), Paloma se supera a sí misma y consigue tres sobresalientes: en Lenguaje, en Ciencias Sociales y en Idioma; un notable en Ciencias de la Naturaleza; un suficiente en Matemáticas, y un bien en Catalán. No tiene ninguna falta de asistencia y le dan un 0 en Retrasos (es decir, no ha habido ningún retroceso). En el apartado de Observaciones, puede leerse: «Ha obtenido el título del Graduado Escolar. Bien.».

Buscando Trabajo

Surgió, entre otras cosas, que tuve que ir a Madrid, y luego fui a las II Jornadas Nacionales sobre el Síndrome de Down, celebradas en Murcia; allí fue cuando conocí a los que ahora son algunos amigos míos. A raíz de este encuentro, conocí a un médico psicólogo. Cuando se enteró que yo estaba en Palma de Mallorca y, como yo tuve que hablar en estas Jornadas, este médico se adelantó y me dió la enhorabuena, pero su frase me dejó perpleja: «Chiquilla, desde luego me has roto todos los cables ». Y casi a continuación añadió, dándome su tarjeta de presentación: «Si alguna vez necesitas algo de mí, llámame».

Una vez ya en Palma, y acabado el Graduado Escolar, aún no tenía muy decidido qué hacer después. Las presiones de mi hermana quizá me hicieron moverme más de lo que yo me imaginaba. Seguí estudiando, pero no llegaba a llenar las horas en blanco que tenía y, de pronto, me acordé de aquella presentación tan singular y, sin pensármelo dos veces, cogí una tarde y llamé a ese número. Una voz femenina contestó y, seguidamente, después de un rato, la voz varonil de un hombre se puso y, tras una brevísima conversación, me dijo que, sin falta, al día siguiente quería verme, por lo que me vi delante de él y en su despacho. Hablando con él, le comenté mi deseo de encontrar algún sitio donde pudiera seguir aprendiendo a manejar un ordenador. Efectivamente, ahí fue donde encontré lo que de momento soy ahora: grabadora de datos.

Durante nuestra conversación, hubo un breve silencio. El cogió el teléfono e hizo una llamada y, antes de colgar, me dijo: «puedes acercarte este día y pregunta por...».

Antes de llegar el día de la cita a tal sitio, me surgió un pequeño contra-

tiempo y no pude acudir. Definitivamente, un cuatro de Febrero dejé mi clase de la mañana y me acerqué a esta cita que tenía programada. En cuanto llegué, pregunté por.... Me senté a esperar, pero no llegó ni a diez minutos cuando se adelantó hacia mí una monja con rostro afable. De momento, me sentí algo sobrecogida por su sonrisa; me hizo seguirla hacia un pequeño despacho en el que con brevedad le expliqué lo que quería. Nuevamente la monja me hizo seguirla por un ancho pasillo casi sin luz, y me introdujo en una gran sala de ordenadores. Llamó a un joven por su nombre y vino hacia nosotras. Le habló la monja diciendo: «cuídamela»; a continuación añadió: «nos la manda este señor, ella es un síndrome de Down».

Cuando entré con la monja a la sala, me di cuenta que estaba llena de ordenadores. Nunca había visto tantos ordenadores juntos y, de momento, también esto me sorprendió. En cuanto al muchacho que se acercó hacia la monja y hacia mí, y me miró, me dio la corazonada de que no sé por qué me figuraba que algo diferente iba a suceder allí dentro, ya que cuando yo entré y el muchacho se acercó, otras muchas caras se volvieron a mirarme inmediatamente.

En cuestión de minutos, me quedé un poco parada y no sabía qué hacer por mi sorpresa ante lo que estaba viendo. No sé por qué me llevé esa sensación tan enorme, no creía lo que me pasaba, creí que era como un sueño.

A continuación, él me señaló para que me sentara y le dije que no, puesto que tenía que ir a mi clase, y que volvería hacia las tres. Así fue como se acordó una hora fijada de entrada y salida para mí.

Aún era por la mañana, y tuve que aligerar algo si no quería llegar tarde a mi clase, que me estaba esperando. Antes de que pudiera darme cuenta, el muchacho me indicaba algo, pero yo todavía estaba como en blanco.

En cuanto hice el ademán para salir, el muchacho me preguntó si me acordaría luego del camino para entrar en la sala cuando viniera sobre las tres. Yo le respondí que suponía que sí, pero si acaso lo intentaría al menos; si no era así, nada más entrar preguntaría a la chica que vi en la portería. Me contestó algo y me acompañó hacia la puerta. Salí hacia el pasillo y llegué sin perderme a la calle. Llegué a mi clase y luego, casi después de comer, que serían cerca de las dos y media o tres menos cuarto, salí enseguida para la nueva cita en ese mismo día con el muchacho que había conocido por la mañana.

Ordenadores

Llegué puntualmente a las tres, y el mismo joven que por la mañana se me había acercado, me reconoció y con un ademán me indicó ir hacia uno de los ordenadores, al lado de la ventana. Lo encendió y empezó a explicarme su funcionamiento.

Lo que desde el principio me sobrecogió de la monja, me pasó de nuevo. Tenía la sensación de que quizá no me había equivocado de camino, puesto que el joven que estaba a mi lado, desde ese día, marcó un ritmo muy importante a mi vida, pues lo que entonces sentí hacia él, lo sigo pensando. El joven en sí es alto, fornido, con barba, moreno, de rostro agradable y con ojos azules.

Mientras me explicaba la primera lección, y antes de llegar a la tercera, me di cuenta enseguida de que él me tapaba los pequeños títulos que surgían al pie del ordenador, por lo que a veces procuraba mirar yo antes para saber qué contestarle; pero él era mucho más rápido que yo y más de una vez me equivocaba. A pesar de todo, le pedí que siguiéramos; se negó rotundamente y de nuevo cambió de programa: me puso un ejercicio de mecanografía, que por supuesto me desesperó en los primeros minutos, ya que mis torpes manos no acertaban ninguna tecla. Luego, tras esas pequeñas desesperaciones y casi llamándole continuamente, el joven me calmó, diciéndome que no desesperara y que ya cogería velocidad; a lo máximo que llegué ese primer día fue a cuarenta y cuatro pulsaciones por minuto, y con sus correspondientes errores.

Recuerdo que aquel primer día le hice muchas o casi demasiadas preguntas, y me hizo mirar hacia una de las pizarras que había. Incluso también me viene a

la memoria que, a una de esas preguntas mías, me dijo que ésa era una buena pregunta. Y yendo nuevamente hacia la pizarra, me lo explicó.

No llevaba muchos meses de haber comenzado esta tarea de aprender a manejar un ordenador, cuando de pronto sentí mis primeras experiencias. Fue cuando me di cuenta de que jamás yo había llegado a saber aceptarme a mí misma de otra manera. No sabía cómo seguir aquello; a veces me asaltaban miles de ideas, pero la gran aceptación que me profesaba ese joven me hizo quizá reflexionar mucho más de la cuenta, y poco a poco esas ideas se me fueron disipando y borrándose. Casi sin darme cuenta vi en mí que debía aceptar mi destino y lo que yo era; sin pensarlo mucho, puse en práctica algo que de momento pensé que era una locura, pero lo hice.

Una de las cosas que siempre me fascinó de los ordenadores desde un principio, fue que con la práctica llegara a coger la suficiente velocidad, y siempre que llegaba a la hora de la salida, que era siempre a las cinco, quería apurar hasta el máximo; y quería adelantar tanto, que en más de una ocasión, mi tutor me tenía que apagar el ordenador. Otras veces me quitaba la corriente de la luz, y otras veces, cuando ya me había apagado el ordenador, yo lo volvía a encender; era cuando en algunos momentos me miraba con esa mirada suya que, a veces, me sentía como si quisiera tragarme de una sola vez; pero de seguro dentro de él pensaba que esta chica es una incansable. Hasta alguna vez me lo insinuó. Pero yo nunca me cansaba de repetirle que me gustaba utilizar el ordenador, por lo que pronto se puso serio conmigo y me amenazó si intentaba volver a encender el ordenador. Pero era de broma, porque casi siempre finalmente salíamos riéndonos pero, al mismo tiempo, me hacía levantarme y me acompañaba hasta la puerta y me veía desaparecer por el pasillo.

Era ya cerca de Mayo cuando organicé aquello. Sentía miedo y, por momentos, un ardor de estómago que no sabía cómo ni por qué me pasaba, pero lo organicé. Hablé con dicho joven si me dejaba que fuera más tiempo, tanto por la mañana como por la tarde; su respuesta fue tajante y segura: «SI». Desde entonces, quizá ese miedo fue disminuyendo a tal punto que me sentí mejor. Finalmente, la decisión estaba tomada, pues no iba a estar dispuesta a seguir siempre estando presionada, y yo sabía que tenía que dedicarme a algo.

Decididamente fue un gran avance para mí, y según mis cálculos y sin saber mucho en lo que me metía, decidí enfrentarme ante esa realidad y llegar hasta donde pudiera con todas sus consecuencias, fueran buenas o malas.

A pesar de un fracaso de intentar sacar un cursillo de Puericultura, no me

desanimé y seguí adelante con lo que ya sabía de ordenadores. Así fue como nuevamente me integré al mundo laboral, que yo antes vivía.

Una de las cosas más agradables que yo me he encontrado en el trabajo que hago como grabadora de datos, es que me ha dado una sensación de bienestar, independencia y seguridad en mí misma. Lo que para mí es esencial, es poder mantener con todos los compañeros un ritmo de trabajo, que correspondería a las normas establecidas por la empresa. También considero importantes otros puntos que quisiera analizar independientemente, ya que los considero muy equilibrados.

En primer lugar, la puntualidad. Nunca he llegado tarde al trabajo por haberme quedado dormida; lo considero de mal gusto. Siempre me ha gustado completar los trabajos que me han asignado, hasta a veces nunca me ha gustado dejar nada pendiente para el día siguiente; sería para mí algo que tampoco me gustaría siempre abusar de ello, esto no lo puedo evitar. Aunque mi carácter es risueño y me río ante cosas, muchas veces me pongo demasiado seria para realizar con mucha más seriedad los trabajos que me encomiendan.

La cuestión de este asunto es muy sencilla, puesto que en más de una ocasión me han tenido que llamar la atención sobre la hora de salida del trabajo, ya que muchas veces cuando tengo alguna cosa entre manos y no la consigo terminar, siempre me gusta encontrar alguna excusa para quedarme y poder terminarla. Lo más anecdótico de esto es que jamás me han dejado quedarme a terminar el trabajo en sí. Finalmente, otra cosa que considero también importante es mi aspecto personal: ¿a quién no le gusta ver a una persona bien arreglada?.

Primeras experiencias

Convivir en el mundo de los sordos y sordomudos para mí fue la primera experiencia que he convivido, y no me arrepiento de haberlo hecho, pues el mundo de ellos es mucho más complicado de lo que yo me suponía. Quizá de ellos lo que más admiré desde un principio fue esa sublime aceptación de ellos mismos, con sus límites y sus dificultades, puesto que yo había estado en un mundo que desconocía totalmente. Tampoco me había figurado que fuera así, lógicamente; algo sí sabía por pequeñas referencias, por ejemplo que se comunican por señas.

Llegar a convivir con ellos unas horas me parecía imposible que fuera realidad. En esos momentos me di cuenta de lo absurdo que era que estas cosas se me hubieran ocultado, cuando realmente estas cosas pasan y son realidades de la vida, y mucho más cuando se va conociendo esta problemática. Luego se aprecia mucho más y se acoge a unas personas tanto como a una misma, y los demás que me rodean tienen tanto derecho a la vida, a vivir una vida plena, pero ante todo saber llegar a ellos sin temor porque, en el fondo, todos somos iguales, todos tenemos derechos.

Lo que yo jamás me figuré dentro de aquel mundillo en el que entré, y después de pocos meses de haber entrado de nuevo en ese mundillo laboral, es que llegara al extremo de que me pidieran a mí que enseñara algún programa que otro de ordenador. De momento, ante el comentario, me quedé aturdida y a la vez confundida, no daba crédito al comentario que me habían hecho.

Me costó aceptarlo, ya que me pareció una locura total el que yo intentara enseñar. Yo jamás me había imaginado que pudiera hacerlo, no es que no me

sintiera competente, pero así, de pronto, me dejó algo fría. Tuve que aceptarlo; había momentos en que sentía vergüenza en hacerlo, creía que jamás podría llegar a hacer esta labor, pero la hice.

Sabía, en perspectiva, que esta tarea no iba a ser muy fácil, pero me figuré que alguien me guiaría y me daría alguna ligera idea de cómo empezar a hacerlo, puesto que en algunos momentos recordaba que a mí me lo habían hecho sudar. Quiero decir con esto que, al haber trabajado tanto los programas del ordenador, ya casi me los sabía al dedillo y ya me veía yo con los ojos cerrados diciendo los programas de memoria. De primeras, esto me dio una ligera idea, pero a continuación fue mi imaginación la que tuvo que esforzarse al máximo, conservando dinamismo y deseo de desempeñar esa tarea que me habían encomendado, así como el esfuerzo de uno mismo en intentarlo día a día.

Cuando estaba en esa función de enseñar a utilizar el ordenador, había momentos en que, de vez en cuando, también me sentía frustrada, y esto en cierta manera es lógico. Ahora comprendo el por qué mis propios profesores, tanto de colegio como cuando aprendí el manejo de lo que hoy es mi trabajo, se sintieran así con esa frustración ineludible; pero también lo que es de gran mérito es la reacción, tanto del profesor como del alumno, en hacerlo mejor en la próxima clase. También ahora entiendo el por qué repetir bastantes veces lo mismo; se quiera o no se quiera, uno suele cansarse, pero al ver luego que lo entendía, volvía a recuperar la alegría de seguir adelante. De todas formas, lo que más me fascinaba, o lo que más me preocupaba, era si yo lo hacía bien.

Al entrar el nuevo año, mi incorporación al colegio y al trabajo fue ya definitiva. Fue una suerte tener tanto la amistad de la monja (directora y alma del colegio, y siempre preocupada), como la amistad del joven que me enseñó con tanto esmero y cuidado, cosa que debo agradecerle un montón, ya que de sobra sé que, si no hubiera sido por él, no hubiera conseguido aprender tan bien. Hoy en día son mis dos mejores amigos, a los que siempre querré y respetaré. Gracias a los dos. Seguid así.

Aficiones

Además de estudiar, me gusta la música, la poesía, la pintura. He querido cultivar bastante la música clásica, en ella me relajo; me gusta Beethoven, Chopin, Mozart. Y de pintura, me gustan los grandes pintores: Velázquez, Murillo, Van Gogh, Dalí (algo de Dalí no me atrae mucho, pero bueno...); pero, principalmente, los que más me gustan son los grandes clásicos de la pintura.

Me gusta nadar. Mi padre me enseñó a nadar. Pero donde realmente cogí más agilidad fue cuando empezaban las Olimpiadas; en lo que más me fijaba era cómo lo hacían. Yo me fijaba en las posiciones de los brazos y de las piernas, en general en todo el cuerpo. Cuando llevaba bastante tiempo desarrollando esta actividad, me di cuenta que me gustaba seguir con ella, pues me motivaba mucho. Alguna vez que otra me pidieron que participara en pequeñas competiciones, sobre todo durante el veraneo, pero nunca llegué a competir, no porque me cansara, sino porque pensaba que mi vida realmente no estaba ahí; yo pensé que mi vida se desarrollaría de otra manera muy diferente.

Además de la natación, sé hacer esquí acuático. Lo único que recuerdo de esta actividad acuática, fue que tragué mucha agua salada. También practiqué baloncesto.

Uno de los deportes que ocasionalmente practicaba fue el de montar a caballo. Cuando veo esas fotos pasadas, me acuerdo de un hecho que sucedió como lo más natural del mundo. A mí no me habían avisado que el caballo que yo montaba, si se le hacía no se qué maniobra con las riendas, tendía a echarse a la arena. Y, claro, yo hice esa maniobra. Cuando me fueron a avisar que tuviera cuidado, ya era demasiado tarde, puesto que el caballo se echó hacia su costado

derecho y yo quedé tumbada en la arena, con una cara de susto que no me tenía; además, cuando me levanté, mi hermana se estaba tronchando de risa.

Pero mi mayor afición ha sido la lectura. A través de ella he vivido gran parte de mi vida, y en ella siempre me he recreado. He leído de muchas clases de lectura, pasando por clásicos a modernos, pero como no recuerdo a todos los autores, reconocería a Hemingway, Thomas Hardy, Virginia Woolf, Conan Doyle, Charles Dickens. Si uno se fija relativamente en mis gustos de lectura, uno se podría dar cuenta de la influencia del colegio inglés. También había temporadas en que leía más en inglés que en español, aunque de vez en cuando cogía un libro en español. De los escritores españoles podría decirse que, aunque no conocía a todos los autores, leí a varios de ellos. Lo que más leí fueron los poemas de los hermanos Antonio y Manuel Machado; he leído a otros autores: Miguel Delibes, Unamuno. He practicado la poesía hecha por mí, publicándola en la revista del colegio.

Me gusta también bastante el cine y el teatro, aunque ahora últimamente en el teatro ponen cosas variadas, pero el teatro clásico parece que ha desaparecido algo o ya no está de moda.

Otra de las numerosas cosas que también me atrajeron fue la fotografía, a la cual sigo aún aficionada y llevo bastantes añitos practicándola; creo que no se me da nada mal, pero sé que tengo que mejorar.

Contabilidad

Hay ciertas circunstancias en la vida que te hacen pensar, y a ratos te sientes como atrapado, acobardado y, en cierto modo, cuando en alguna de las materias que se ha vivido no has sido suficientemente hábil en ello, casi te machacan cuando a uno le coge inesperadamente. Y esto es lo que a mí me ha sucedido. La verdad es que en esta vivencia lo he pasado francamente mal. Los hechos de estas circunstancias no fueron buscados por mí, aunque ésta fue mi primera impresión, hasta el punto de desesperación de no saber salir del problema. Esto quizá me haya marcado gradualmente y, por miedo y temor a nuevos equívocos, siempre me sentí incompetente, siempre temía que me pasara algo, pero hasta la fecha no ha pasado nada en absoluto. Sería un gran absurdo decir que para mí la cuestión de cuentas, o como lo llaman Contabilidad, no era demasiado buena.

En ciertas ocasiones, el mundo de los números siempre de alguna manera me ha fascinado, pero bien es cierto que para mí ha sido un tema de gran discusión; incluso llegaba a pensar que no tenía ninguna posibilidad de recuperar lo que se llama una gran esperanza, con un pequeño esfuerzo y apoyo por parte de los demás. Indudablemente, muchas personas me han ayudado a lo largo de mi vida; quizá algunas hayan tenido paciencia de santo conmigo, pero otras me han hecho sentirme como una inútil total. Por estas circunstancias, en algunas ocasiones me he sentido como si el mundo en que vivo se desplomara y, en otros momentos, no sé por qué, con un miedo indescriptible.

Quizá por mi falta de sagacidad no me haya dado cuenta de mi lucha interior en esto, pero gracias al esfuerzo de dos personas que últimamente me han ayudado, me doy cuenta de que no soy un caso extremadamente perdido; la cuestión es que necesito algo más de tiempo y reflexionar sobre ello. De lo que yo

recuerdo, ya que esto ha sido cuestión de años e incluso de meses, he aprendido conceptos tales como que la contabilidad es una ciencia que administra, controla y orienta hacia una actividad económica de una empresa, y que registra todos los movimientos económicos de la empresa, reflejando también cada situación de la misma en todo momento, pérdidas y ganancias, etc. etc.

La falta de esta experiencia, de la que he aprendido, me ha hecho ver ahora más claramente que realmente también había perdido mucho en este sector y doy vivas gracias a esas dos personas que me han ayudado y apoyado. Quizá ahora esté un poco más confiada en mis posibilidades y trabaje mucho más a fondo hasta llegar a hacerlo sin miedo. Sé que no debo tener miedo ante mis equivocaciones (ha habido alguna que otra), pero la persona que se ponga en mi situación y pueda comprobar esto, no puede decir que a él/ella le salía a la primera, pues primero tendría que haber nacido para ello, ser ilustrado en ello. Yo sé que ya he pasado de esa etapa de tener miedo, pero a veces cuesta creerlo; y cuando has sido quizá señalado de no saber una cosa, eso te hace sufrir interiormente.

También he intentado comprender la posición de otras personas, cuando me dicen que soy difícil de convencer. Incluso sé que tendría que reconocer mis errores, pero sé que algo me lo impide, es una fuerza demasiado fuerte. Sé que no debo dejarme vencer ante esto, pero he llevado la carga durante años y los demás no tienen la culpa. Dejemos una cosa clara: ninguno es perfecto, nadie sabe hasta dónde podemos llegar; por tanto, no tenemos que acobardarnos.

Muchas veces, cuando reflexiono ante estas cosas, me doy cuenta de que, en efecto, me cuesta reconocer los errores; pero quién no ha sentido el temor ante las burlas de los demás y el qué dirán los otros. Estos son prejuicios tontos, lo sé, pero también es verdad que existen.

En cualquier caso, el curso de contabilidad me ha parecido muy interesante, porque creo que hay cosas que ahora comprendo pues, a pesar de mi dificultad, pienso que es importante poder avanzar en algo positivo y no quedarse uno estancado en las cosas que uno desconoce.

Como he dicho antes, para mí ha sido importante avanzar en todo, tanto en matemáticas como en las técnicas de oficina y técnicas de comunicación, porque las considero igual de importantes. Tanto es así, que considero que todos los avances técnicos de ordenadores que hay hoy en día para llevar una constante y meticulosa administración de contabilidad, como es el programa del Lotus 1-2-3 y otros, son importantes y no sólo necesarios para la Humanidad, sino también

para poder tener un conocimiento más amplio del uso de estas cosas en la vida moderna.

Las asignaturas del curso que más me han gustado, han sido las técnicas de oficinas y técnicas de comunicación. No es porque sea adversa a las matemáticas, sino porque, aunque yo haya crecido en el ámbito de una oficina (aunque haya sido familiar), conocía una serie de cosas (no todas), pero he aprendido otras que desconocía.

Problemas en el Trabajo

Normalmente se dice que la vida no es siempre de color de rosa y, en cierto modo, es así. Uno no se puede imaginar lo que a uno le puede ocurrir, incluso dentro del propio trabajo. Quizá a muchos se les pase por la imaginación que las personas sensibleras no merecen estar en un trabajo. No creo que a nadie le guste que digan que es una persona poco consciente en su trabajo, pero hay personas que se sienten a veces, o más de alguna vez, desilusionadas y no por ello desisten, aunque sí se desesperan y se creen que el mundo no es para él/ella.

Indudablemente, se tienen rachas en que uno no acierta en las cosas en que debe centrarse. Y yo, muchas veces, me considero una de ellas. A veces se levanta uno con el pie izquierdo, y no acierta ni una, pero lo que jamás hace una persona, y yo nunca haré, es contestar a un superior, en este caso al «Jefe», de manera grosera. Muchas veces prefiero que él me regañe mil veces y que yo me sienta de esa forma, frustrada, como si no existiera en el mundo, con esa sensación de vacío cuando pasan estas cosas. Cuando a uno se le avisa demasiado bruscamente o recibe una regañina, muchas veces es necesario, pero considero que esa persona, por mucho que tenga razón, no deba salirse de sus propias casillas, como normalmente se dice. Sin embargo, sigo considerando que, de vez en cuando, una regañina a tiempo es conveniente.

Lo malo de estas cosas es cuando, en cierto modo, se le coge cariño a alguien que vela por la seguridad de un trabajo, de que todo salga bien; es lo más admirable de un «Jefe», al que muchas veces se le puede considerar como a un OGRO. Considero que el mío no lo es, pero hay veces en que es demasiado tierno, hasta se podría decir que es un «cacho pan».

Considerando mi faceta de trabajadora bajo el mando de un «Jefe», uno se acostumbra a algo que considera como suyo. Sé que darle muchas vueltas influye en el estado de ánimo de las personas que quizá me conozcan; tal vez otras muchas piensen que soy demasiado sensiblera, demasiado cariñosa y acostumbrada a hacer lo que yo quiera. La verdad sea dicha, muchas veces no soy sensiblera; lo que ocurre a la mayoría de las personas es que, cuando han cogido afecto a algo o a alguien, uno piensa que las personas se enamoran enseguida, o que es un amor imposible. Y lo mío no es así. En resumidas cuentas, lo que sucede es que cuando, por ejemplo, a mí me regañan por algo que haya hecho mal, no es que me lo tome a mal, sino que esa rabia interior se rebela dentro de mí, como si mi subconsciente estuviera reprochándome algo que se habría podido evitar, pero que has hecho: «parece mentira, con el tiempo que llevas, te parece bonito haberte equivocado; no te das cuenta, con los problemas que tienen los demás, y tú te equivocas».

Lo mío es así; siempre que uno quiere redimirse y no lo consigue, parece desesperante, como si algo dentro de ti se esté pudriendo, pero en el fondo de todo uno sigue siendo como es, le guste a uno o no. Todos somos humanos, nos equivocamos, nadie es perfecto y a veces, como dice la televisión, las equivocaciones se pagan, pero el mal trago se pasa en esos momentos. Y cuando uno se siente así por la desesperación, llora diciendo: «¡PERO QUÉ HE HECHO!».

Ante la depresión

Sin duda alguna, y más de una vez uno se siente deprimido, y en más de una ocasión hemos pensado tirar la toalla, dejar todo y, quizá en algún otro momento, pensar que la vida ya no sirve para nada. Sin embargo, las personas conscientes admiten y saben que no van a conseguir nada positivo en alcanzar así la felicidad, o casi superficialmente una pequeña felicidad.

Ese sentido de culpabilidad es, en cierto modo, una cuestión que todos llevamos y que, por el mero hecho de que no siempre conseguimos lo que queremos, nos entra eso, «la depresión».

La depresión, por así decirlo y por subrayar algo sobre esta cuestión, se podría analizar de muchas maneras. Mi sentimiento hacia la depresión ya no es casi un problema; muchas veces yo misma me he sentido deprimida, pero mirándolo un poco psicológicamente, me he dado cuenta de que esto no conduce a nada. Se puede estar unas horas deprimida, pero no toda la vida, puesto que hay muchas cosas por delante que podríamos disfrutar; hay que ser un poco más curioso y procurar ver lo que, de un modo u otro, queremos saber, y hay que hacer cosas que hemos dejado de hacer por diversas circunstancias. Por regla general, cuando nos vemos atados a algunos lazos, deberíamos romperlos y, por añadidura, podríamos solucionar esas depresiones, mirar la vida un poco más positivamente y no retroceder. Si no ponemos de nuestra parte esfuerzo, valor y coraje, nunca podremos superar la tensión de la depresión.

Hace mucho leí un libro sobre la depresión, y la verdad es que me impresionó. De él saqué una conclusión bastante efectiva, que yo misma he puesto en práctica: consiste en que, por mucho que me digan que yo no sirvo para nada,

hay que dar la cara, demostrar lo que dentro de mis posibilidades puedo hacer; eso es lo primero. Lo segundo es repetirme asiduamente: NO DEBO TEMER NADA, ESTOY A SALVO.

Cuando esa depresión nos viene por otras vías muy diferentes, tenemos que analizarlas de manera que, sin mucho esfuerzo, saquemos una conclusión que deberíamos aplicar de manera rotunda, no sin antes procurar que ésta no llegue a dañar a nadie.

Si analizáramos la palabra depresión, sólo sacaríamos de ella una conclusión que sería obvia, y es el estado de ánimo de una persona que, en ciertos momentos de su vida, pasa por muchas situaciones que le llevan a la desesperación, y que incluso podría llegar al suicidio. Las personas que actúan de este modo de alguna manera se rebelan, y la única solución que encuentran está en hacer tal tontería.

Ante la vida

Enfrentarse a la vida no es cosa fácil. Muchos que se enfrentan a ella piensan que es una cosa muy sencilla, pero no lo es. Quizá yo no lleve mucho enfrentándome a ella pero, a pesar de las circunstancias, muchas veces, cuando miro hacia atrás, veo que he ganado muchas cosas, y entre ellas, una de las más importantes, es el respeto mutuo hacia los demás, y el respeto recíproco de los demás hacia mí. Muchas veces, uno puede perder los estribos; otras veces, por cuestiones desconocidas, pensamos que todo es tan fácil, tan bonito, pero no lo es.

Saber enfrentarse ante la vida no consiste, simplemente, en decir que somos mayores de edad, que nos sabemos defender, que hasta incluso sabemos comprar, cocinar, o bien planchar, o hacer la casa. No todos podemos, ni tampoco debemos, descartar la ayuda de los demás, porque en ciertas cosas sí necesitamos una ayuda. Por mucho que lo miremos, no podemos traicionar a los demás, y sin embargo lo hacemos. Todos sabemos que hay individuos o personas que se dedican a engañar, que estafan y que nos pueden hacer daño, y ante ellas debemos saber defendernos, aunque muchas veces es muy difícil llegar a hacerlo del todo.

La vida en sí no se reduce simplemente al trabajo de la casa, sino que también consiste en saber compaginar la vida con las labores domésticas, el trabajo fuera de casa, sea cual sea el trabajo, así como con la vida social, tanto entre familia y amigos. En ciertos momentos tenemos que viajar, por cuestiones de necesidad de trabajo, o por otras cuestiones; salir de nuestro entorno habitual, romper este hielo y poder disfrutar de los grandes momentos de expansión es importante; no sólo es necesario, sino también psíquicamente aconsejable.

En cuanto a mí, podría decir que por las experiencias que yo he vivido,

siempre he procurado mantener la distancia en todo, ya que, como decía antes, no siempre es conveniente hacerse la valentona y salir mal parada. Saberse refrenar en determinados momentos es también importante en la vida cotidiana, pero dejando vivir a los demás a su aire, con sus sentimientos y su manera de ser. Todos somos imperfectos, y sin embargo muchas veces esto a veces lo hacemos mal. Hay otras muchas cosas en que indudablemente se gana, cuando se va cogiendo el hilo de lo que es cuestión de Ley y de vida, sin cambiar ninguno de esos aspectos, sin intentar bajo ningún concepto cambiar a nadie, puesto que todos somos individuos que sentimos, padecemos y, por decirlo algo más morboso, morimos; esto es ley de vida, y para eso hemos venido a esta tierra.

Digo todo esto porque, ante mi reflexión sobre la vida, lo que yo destacaría más de ella es sacarle todo el partido, exprimiendo hasta la última gota de mi sangre y de mis venas. La vida no siempre es de color de rosa, ni púrpura ni nada de nada. La vida es la vida, y la muerte es la muerte.

Mis Padres

Sería una verdadera pena que, por pequeñas diversidades de la vida, nos olvidáramos de lo que realmente significan unos padres; unos padres que, a la vez, han dado y procurado dar a su hijo/a una educación fiel al alcance de sus posibilidades. Ese esfuerzo paterno y materno es, con todas las garantías, real.

A veces, para los hijos que llegan a cierta edad, y todavía en custodia de sus propios padres, somos crueles en querer nuestra independencia y autonomía. Es lo que, en teoría, podríamos denominar como la sensación de libertad.

Esta libertad bien entendida por todos sería un deseo de mantenerse soltero o soltera, que es una particularidad muy personal para vivir. Esta situación social, sobre todo en los países industrializados, de alguna manera conlleva a una integración de autonomía, madurez personal y sensación de libertad. Es fundamental saber encontrarse a uno mismo, superando ese sentimiento de soledad.

Con el tiempo transcurrido de mi vida, veo que, a pesar de todo, mis padres serán siempre mis padres; para mí han sido siempre una pieza clave en mi vida, y, al estar conviviendo con ellos, me he dado cuenta de que muchas veces inconscientemente yo he querido imitarles. Quizá por mis precipitaciones no haya sabido asumir algo que ellos quisieron evitarme, pero yo insistí en ello.

Ellos mismos me lo dieron a entender cuando, tanto mi padre como mi madre, me contaban sus quehaceres de las cosas que surgieron durante su vida pasada. Por ejemplo, me contaron sus experiencias diversas durante la guerra civil española, así como también su tipo de trabajo y sus relaciones con los demás compañeros; sus viajes, algunas cosas de su boda, pero a grandes rasgos. A

pesar de ello, y, según como lo interprete cada uno en su propia mente, se puede uno figurar lo que es la pesadilla de lo que concierne a una guerra civil.

Si tuviera que definir a mis padres, diría que yo estoy muy orgullosa de ellos ya que, como ya he indicado casi desde el principio, para mí han sido una pieza clave y esencial en mi vida. También, porque si no hubiera recibido educación tanto escolar como social, lógicamente este libro no hubiera podido existir. Por ello, quiero ofrecer desde aquí algo que quizá para mí haya sido, no un obstáculo, pero sí mi gran dificultad más verbal que escrita, puesto que muchas veces, cuando quiero expresar algún sentimiento verdadero, paso un mal trago, ya que no sé ni siquiera cómo empezar a decirlo. A veces me da por pensar que a lo mejor soy yo quien les provoque y doy a entender algo erróneo, cosas que a veces son mal interpretadas, incluso con ironía.

Nunca he pretendido hacer daño a nadie y, ni mucho menos a mis padres. Me doy cuenta de que, cuando digo algo de ellos, me duele decir que algunas veces no llegué a entenderme con ellos. Pero sé que a lo sumo les tengo ahí, que ellos velarán todo lo que puedan por mí, y sé que tendré siempre su cariño, simpatía y querer.

Muchas otras veces yo me esforzaba en querer hacer cosas como ellos han hecho; en saber cómo funciona todo lo que habría que saber sobre Bancos, Caja de Ahorros, el funcionamiento de las cosas de correos, el télex, telefax, impresos como el de postal express, burofax, el propio ordenador, el certificado de envíos urgentes, y un sin fin de cosas que hoy en la vida moderna existen y que siempre me han llegado a preocupar.

Pero pensará el lector por qué saca ésto a relucir en un capítulo que habla sobre sus padres. Muy sencillo: el motivo de todo esto es porque hay cosas que una persona discapacitada, con un cociente intelectual más o menos alto, a la larga tiene que aprender a hacer, puesto que de alguna manera tiene que hacerlo; y si no se lo explican, estas personas no lo podrían hacer.

Aquí de nuevo está la influencia de los padres para enseñar al hijo sobre sus posibilidades de desarrollo en otras cosas que son esenciales para su vida, si es que de alguna manera tiene que asumir alguna vez.

Aunque me enteré por un programa de Televisión de lo que yo era (una persona Down), no me llegué a entristecer mucho, ya que pensé que, aunque yo fuera diferente, sabía que debería asumir esa responsabilidad; pero había algo en el ambiente que me hacía pensar diferente, ya que en cierta manera seguía

haciéndome esas preguntas, y mucho más a raíz del programa.

Entonces empecé a comprender lo que habían podido sufrir mis padres a este respecto. Este sentimiento lo expreso de alguna manera porque por entonces yo no sabía cómo ni por qué había surgido este problema dentro de mi propia familia. Yo pensaba que era igual que los demás; ahora, sin embargo, voy comprendiendo los sentimientos de culpabilidad de mis propios padres hacia mí, esa preocupación constante, que yo les agradezco, porque sé que me quieren; a pesar de todo, ellos se sienten aún responsables de mí.

Y ante esta preocupación de ellos, quizá por ese vínculo de semejanzas de la vida, yo también me siento culpable de que les pase cualquier cosa a ellos. Parece mentira, pero las cosas son así.

En síntesis, con estas reflexiones a medias que he querido exponer, quiero considerar lo duro que es ser padres, lo cual también conlleva una serie de dificultades que muchas veces los hijos no apreciamos. Pero el hijo/a debe ser lo suficientemente capacitado como para entender que, en su vida, lo más importante es ese vínculo que es saber responder al amor de unos padres, a los que luego abandonamos sin tener en cuenta las circunstancias que les llevaron a actuar a ellos de cierta manera, sólo pensando que lo que intentaron fue para nuestro bienestar.

Otras veces, cuando veo esa foto que tengo de ellos, me doy cuenta con el tiempo transcurrido de que, a pesar de todo, mi sensación antes expresada no ha variado en absoluto. Estoy convencida de que ellos, cuando lean esta obra, se darán cuenta de que yo he sido consciente de su cariño, de su esfuerzo y de la ansiedad de sus temores.

Es ésta la única manera en que yo les quiero recompensar, actuando como ellos en su día actuaron cuando me tuvieron a mí, y me enseñaron a respetar su cariño y amistad. De otra manera yo no sabría cómo decírselo, pues es tal mi cariño que no sabría cómo decirles esto; también quiero decirles que, a pesar de todo, ellos siempre han sido y serán objeto de mi más ferviente cariño y amor. Una vez más aquí en estas líneas, me doy cuenta que mi trabajo es más escrito que oral y tengo grandes dificultades a la hora de expresar un sentimiento grande hacia ellos, como hija y amiga de mis padres. Quiero hacer este hincapié hacia ellos porque en este mundo se merecen todo lo mejor.

En muchas ocasiones, cuando veo el retrato de mis padres que tengo sobre la mesilla, me imagino cosas de ellos. A mi madre la considero enormemente

guapa. Sin embargo, a mi padre le considero que era fuerte y de carácter tenaz. En muchas ocasiones he cogido la foto en cuestión y me acuesto al lado de esa foto. Siempre antes de dormirme pienso en ellos, y con ellos y la foto me quedo dormida. A veces sueño con ellos.

Mis Hermanos

Cuando muchas veces hablamos de nuestras propias experiencias con hermanos y de cómo se han desarrollado nuestras vidas conviviendo, a veces nos es difícil decir con cuál de ellos nos llevamos mejor o peor.

En mi familia somos seis hermanos, cinco chicas y un chico. Yo, la escritora de esta obra, soy la pequeña, y como hermana pequeña que soy tengo una opinión sobre ellos. Muchas veces me doy cuenta de que cuando hablo de ellos, me excedo en elogiarlos, aunque ellos no lo piensan así. Digo esto porque, lógicamente, ellos no están dentro de mí, y por eso ellos no saben lo que una persona como yo piensa de los otros.

Sería ridículo que dijera que me llevo bien con todos, porque esto no es así. No es que discuta mucho con mis hermanas mayores, pero cada uno es consciente de que todos los caminos no son de rosas, y que muchas veces no lleguemos a tener los mismos sentimientos e inclinaciones hacia las cosas de los demás. Cada uno tenemos nuestros pros y contras. Y nuestras diferencias son diversas.

Contrarrestando todos nuestros caracteres, yo me he encontrado que los más centrados en sus ideas fijas quizá sean las mayores, con esas diferencias de cociente intelectual; supongo que esto me pasa por esa gran diferencia de edad. En cuestión de intereses pasa lo mismo. Cada uno de nosotros hemos desarrollado diferentes aspectos durante nuestras vidas, unos con mayor éxito que otros, pero, eso sí, en una cosa estamos unidos, y es el segundo idioma que hablamos todos en común, el inglés. Todos fuimos en diferentes épocas al mismo colegio, y dentro de nuestras capacidades hemos conseguido algo común. Siempre me he

sentido orgullosa de ello. Estoy al alcance de las mismas posibilidades de nivel que ellas en este aspecto, pero no quito que ellas, dentro de sus cocientes intelectuales, hayan podido llegar mucho más lejos que yo, puesto que han trabajado y luchado por ello, se han interesado por ello, y han logrado algo positivo en sus vidas.

En la actualidad todos desarrollamos algo muy diferente. Algunos de ellos han tenido la suerte de que han podido desarrollar otros idiomas extranjeros, han sacado oposiciones y, en fin, unos aspectos ilimitados, por lo que yo me siento contenta de ellos. He de admitir que, por ciertas circunstancias y dificultades de mi vida, no he podido yo llegar a la altura de los zapatos de lo que son cada uno de mis hermanos.

Mis relaciones con todos ellos son bastante buenas. Aunque algunas veces hemos tenido nuestras diferencias y dificultades, no por ello me considero yo la mejor ni mucho menos. En algunos momentos he llegado a pensar que mis hermanos han querido darme algunas veces a entender mis dificultades y mis características, y me han achacado algunas cosas que, quizá en alguna manera, me hayan influenciado, pero rara vez me he llegado a deprimir, puesto que considero que ellos deben respetar mi vida tal y como la llevo, puesto que yo he procurado no meterme nunca en sus vidas.

Considero que ellos son lo suficientemente mayorcitos para no estar en una clase de párvulos, y que me vengan a mí a contar lo que debo hacer. Ellos tienen sus vidas, sus amistades, sus quehaceres diarios, sus problemas ante la vida que en cierta manera tienen que cuidar y cuidarse ellos mismos.

En cuanto a mi hermana la penúltima, he de decir que es la única a la que considero mucho más apta para poder convivir con ella, aunque por su carácter sea un poco seca cuando habla. Por todo lo demás, es la persona más estupenda que he llegado a tener ya que ella siempre me ha animado a hacer algunas cosas, incluso creo que se preocupa demasiado por mí. Ha sido con la que más he ido al cine, aunque en este aspecto en los gustos de películas a veces no hemos conge-

Amigos

Mientras nuestras vidas transcurren, vemos muchas veces que conocemos a personas, nos relacionamos con ellas, y hasta llegamos a compartir algo tan esencial como algunos de nuestros hobbies y, por qué no, un deporte. A veces incluso compartimos nuestra amistad, al querer entender a la otra persona. No siempre se coincide en algunos intereses, pero a lo sumo, en muchas ocasiones compartimos algo esencial que es nuestro tiempo libre; esto se llamaría, en definitiva, tener amigos.

En nuestra relación con este tipo de características, al final nos encontramos con que ese vínculo se va transformando en un ambiente más elevado, y vamos teniendo a nuestro favor algo que en cierta manera podemos sobresacar de esta cuestión. Este giro es porque de nuestra primera relación van sucediéndose más relaciones.

No quiero decir con esto que yo no tenga amigos; los tengo, pero el problema de la cuestión es que todos, absolutamente todos a excepción de uno o dos, están casados, la mayoría con hijos.

Este problema no debería ser problema, ya que muchas veces, no por intereses, sino más bien por relación, podríamos ayudarnos mutuamente, pero creo que es muy difícil esta relación. Todos creemos que somos autosuficientes para poder llevar a cabo nuestras vidas sin obstáculos; esto es una verdadera pena. La persona que siempre se crea esto es una persona que en su carácter es altamente orgullosa y no se deja manipular; nadie puede manipular a nadie si uno no se deja.

Con los amigos que tengo, sean muchos o sean pocos, considero que a veces

tengo demasiados, y otras veces pienso que los que tengo les apetece más estar dentro del seno de la familia que han luchado por tener, y esto lo dicen por encima de todo. Esto lo respetaré siempre, como así también considero importante seguir respetando a aquéllos que quieren dejar a otra persona para dedicarse a estudiar o sacar algo para poder estar mejor en el ámbito de su trabajo.

Pero lo que no llegaré a entender es que algunas veces cualquier amigo haga esto sin avisar a la otra persona, sin dar una explicación, o a lo sumo dar la cara y decir algo desde un principio. Me parece injusto que la persona con la que sale llegue a pensar: «¿que habré hecho, qué es lo que le he dicho, es que acaso le he decepcionado?». Al menos ese temor a estas cosas no debería ocurrir. En muchas relaciones como éstas, o bien se rompe, o si de verdad el chico quiere a la chica, bien podrían unirse y llevar una vida por delante, eso sí sabiendo de antemano y sin miedos de lo que creen mejor para esa pareja. Muchas veces en la unión desde la primera infancia hasta la etapa adulta, pasan muchas cosas y por ello debemos considerarlas lo bastante para no cometer alguna tontería que luego pueda dañarnos a nosotros mismos.

Generalmente, los amigos que solemos tener en nuestras vidas suelen ser de infancia, algunas veces empiezan desde las guarderías infantiles; otros sin embargo desde que ya se tiene la edad adecuada para comenzar los estudios en un colegio público o estatal. De ahí muchas veces hacemos lo que se dice unas amistades un poco más solidarias, aunque en muchas ocasiones esas relaciones se pueden romper o durar mucho; a veces todo depende de cómo cuidemos esa pequeña amistad.

De ahí surge incluso una relación entre los profesores. Realmente, ¿puede ser un profesor amigo nuestro?. Creo, sinceramente, que sí puede ser esta relación, tanto sea este profesor soltero o casado, no importa; lo que sí importa es la relación entre alumno y profesor. Aunque la diferencia de edad sea grande o pequeña, como hoy en día se suele decir, la edad no tiene distancia incluso en las amistades. A un amigo se le pueden contar ciertas cosas, quizá no todas, pero algo de sinceridad y amistad debe haber. En el caso que he expuesto de la relación de amigos entre el alumno y el profesor, la amistad entre ambos puede ser beneficiosa ya que un alumno/a no debe temer a un profesor y éste debe tener interés en ayudar a su alumno. El profesor está ahí, y su obligación es enseñar el camino del éxito para la vida futura del alumno o, por decirlo de otra manera, el profesor también está ahí para dar el empujoncito al alumno para que ese miedo ilógico que tiene de él se le quite, y vea que el profesor está interesado y dispuesto a ayudarlo.

Amor, Matrimonio y Divorcio

Todos tenemos derecho a amar y a ser amados, a convivir con otra persona sabiendo llevar una vida en unión con ella; pero, eso sí, hemos de tener las ideas muy claras y saber en qué aventura nos metemos, cuando queremos ser amados y amar. No siempre puede salir bien. Yo nunca he creído en esas estupideces que dicen que el amor puede venir por un flechazo; sé que se tiene que sentir de veras, saber enfrentarse ante la realidad de la vida, aunque nos cueste, aunque a veces pensemos que es una manera de juego en la que influye una parte del sexo masculino y femenino. Es el deseo de compartir la vida con una persona a la que realmente quieres.

¡Cuántas veces durante mi vida he sentido algunas cosas así de sentimientos!; pero esas figuraciones muchas veces han sido fugaces, ya que con el amor no se juega, es como jugar con fuego y puedes abrasarte. Esta observación quizá a muchos les sobresalte, y pensarán que yo soy una persona superenamorado; no lo soy. Tan sólo tengo sentimientos y raramente deseo estar en compañía de hombres; aunque por chiquillería, y muchas veces por el juego estúpido propio de la juventud, ¿quién no ha querido a un muchacho?.

Pero, cuidado, no piensen mal; lo que quiero decir con esto es que a veces me he fijado en algún hombre, como todas las chicas cuando se acercan a una cierta edad en que se fija una en ellos. Pero luego a través del tiempo, muchos de los que pensamos que se habían fijado en nosotras, se han fijado en otras; ¡qué decepción, menudo chasco!. Indudablemente, al hombre le pasa lo mismo que a la mujer: que se fijan ellos en nosotras y en su mente se van haciendo una idea de nosotras; y entonces, o bien lo intentan, o bien las dejan, según su conveniencia. Por decirlo mucho más rápido y fugaz, en vez de tanto círculo vicioso: se trata de conocerlos y conocerlas.

En el amor, matrimonio y divorcio, casi podríamos decir que va todo unido en un solo problema. Este sentimiento, primero amor, después matrimonio y finalmente divorcio, es algo muy serio y, cuando uno piensa en él, incluso a mí se me pone la carne de gallina.

Hay, desde luego, matrimonios que por circunstancias, dijéramos X, no han sabido tener un diálogo o no se han conocido mucho más antes de dar el paso definitivo hacia el matrimonio; luego, las pegas y manías de cada uno surgen constantemente entre ellos, porque tienen una actitud muy diferente a la que pensaban para unirse en matrimonio. Después, cuando a la hora de la verdad surgen estos problemas, el uno y el otro se encadenan contra ellos mismos y no saben salir de esa ola. Ante el divorcio, no siempre es ni la mujer ni el hombre quien se lleva la palma de estas cuestiones, ya que considero que tanto el uno como el otro tienen la culpa.

Comprendo que es mucho pedir, pero indudablemente cuando uno piensa en el amor y en el matrimonio, eso significa aceptar sin condiciones a una persona que hemos elegido, no por azar, sino porque él/ella se han estado fijando mutuamente y en sus mentes ha surgido ese flechazo. De alguna manera, incomprensiblemente ese desliz equívoco puede degenerar en un mutismo y no se llega a saber compartir todo lo bueno que pueda tener tanto él como ella cuando se conocieron, cuando se casaron y cuando les llegó la hora del divorcio.

Se podría decir que, en la vida real, estas tres palabras -amor, matrimonio y divorcio-, y tal como van surgiendo las cosas, son ley de vida en todas partes, o entre amigas, reuniones de amigas/amigos, entre las cotillas y una serie de cosas que sería interminable de poner; se vaya por donde se vaya, estas tres palabras van de boca en boca, como la rueda de un molino que no cesa de girar y no quiere parar.

Encuesta y Psicología

Una de las cosas que me han fascinado de alguna manera son las encuestas, y luego cuando éstas al final se analizan.

Claro que sé lo que significa la palabra encuesta y, por supuesto, debo confesar que yo misma he practicado este procedimiento algunas veces. No quiero saltarme esta cuestión ya que hay en alguna manera algo de verdad, ciertamente, sin ninguna variante; aquí en las afirmaciones se ve si la persona encuestada reacciona positivamente o negativamente. Yo, gracias a ellas, he sabido muchas cosas que se me habían ocultado, quizá por esas grandes limitaciones impuestas que en capítulos anteriores he mencionado. No por ello he tenido miedo en afrontarlas, todo lo contrario, la lucha interior ha sido quien aquí ha intervenido para mejorarlas. Saber y comprender otros puntos de vista ayuda a personas que, como yo, desean poco a poco un reconocimiento (dijéramos, de alguna manera, nuestro potencial).

Podría decirse que el psicólogo en sí dice una parte de la realidad y calla otra parte por temor a ese fracaso (lo que piensen los demás), y esto es un motivo al que, lógicamente, todo el mundo tiene miedo (el fracaso). Afortunadamente, quizá por motivos que yo misma desconozco y ante la perspectiva de mis análisis encuestados, veo que los que ven mi actitud, mi imagen, ven mis posibilidades, y en este aspecto me han ayudado a mejorar; este mejoramiento es debido al apoyo continuo sin reproches, sin amenazas e incluso con algo de sentimentalismo, pero no llegando a ser demasiado profundo.

En lo que se refiere a la personalidad y la tenacidad de cómo el psicólogo puede o no ayudar a otra persona, si entre las dos partes no tienen estas ideas

bien claras en sus mentes, no puede haber ningún entendimiento. Jamás puede haber equívocos a no ser que dentro de la familia en sí y mirándolo bajo el punto de la Psicología, uno puede llegar hasta la raíz del problema en sí. Hay muchas cosas muy claras en que la persona, tanto un disminuido psíquico, sordo-mudo, sordo, parapléjico, síndrome de Down y un sin fin más de estas características, pueden y deben saber el por qué de su existencia y que no deben avergonzarse por ser diferentes a otros, porque, como dice el dicho típico, todos venimos a la tierra para vivir y morir.

Estoy totalmente segura de que todas las personas que me han apoyado con todas las consecuencias que ello implica, me han dicho que he sido valiente, han confiado en mí, también me han hecho reflexionar y me han dado la oportunidad de saber entender no sólo mis limitaciones, sino también la fuerza de continuar de algún modo mejorando algunas cosas, de las que hace tiempo debería haber encontrado respuesta. Estos encabezamientos, que son unos rasgos rápidos, deben ser analizados y deben ser mejorados para otras personas que pueden venir después; esa parte de vida es vital.

A raíz de estos sentimientos tan generales, quizá para mí es muy difícil expresarlos, ya que en cierta manera muchas personas que me conocen, dirían que soy una vil mentirosa, pero esto es inevitable. Sin embargo, podría tener mi coartada perfecta de defensa para poder expresar un sentimiento real, cuando supe mis circunstancias y cómo ha pasado gran parte de mi vida. A veces pienso que me han defraudado, incluso me he sentido injustamente excluida ante ciertas cosas que no debieron hacer. Y todo para que no sufriera; qué tontería. Sin embargo, luego a lo largo de la vida te enteras. Esto para mí es un gran fraude, mentiras tras mentiras y a la vez hacerme creer en cierta manera que yo era incapaz de hacer pequeñas cosas por mi cuenta, sabiendo y entendiendo un poco mis limitaciones para que éstas no volvieran a aparecer y cometerlas imprudentemente.

Por eso, pienso que muchas veces el diálogo ya no existe, los demás ejecutan sus ideas sin tener en consideración a los demás. Todos pedimos justicia, todos queremos una respuesta; qué fácil es decir: «tú no te pones en mis botas», mientras que el otro tampoco se pone las botas del otro.

Nunca me ha gustado alardear de nada, pero cuando lean estas palabras, este mensaje, piensen todos cómo se hubieran sentido si hubieran estado en mi pellejo; o morir o seguir, ésa es la cuestión. Pero cuando recapaciten todos y vean una respuesta idónea y correcta a mis sentimientos, díganmelo. El mundo en sí es de todos, todos podemos disfrutarlo; demos la oportunidad a todos aque-

llos que empiezan a vivir la vida, y mucho más a aquéllos a los que, por un motivo u otro, les cuesta manejarse en ella. Démosles esta oportunidad.

Luego hablamos de que somos humanos, pero ¿dónde está esa humanidad dentro de nosotros mismos?. No dudemos en ofrecérsela a otros, incluso a todos los que somos discapacitados. Sabemos que la vida tiene sus peligros. ¿Por qué no intentamos hacerlo lo mejor posible sin mirar hacia atrás sin rencores ni miedos, sin humillarnos y sin perseguirnos?. Luchemos todos unidos. La vida es maravillosa si conseguimos estar juntos en el mismo barco. ¡HAY QUE VIVIR!

La Amniocentesis

Hace unos años era muy difícil detectar a las personas que padecemos el síndrome de Down, ya que no existía medio alguno para poderlo detectar. Me doy cuenta de este hecho porque, como desde el principio he mencionado, estas cosas eran antiguamente un hecho mucho más aislado porque entonces los prejuicios sociales existían mucho más. Además, y aunque tampoco puede decirse que estuviera mal visto, por entonces existía ese miedo ilógico, ese ambiente social, la edad, la falta de comprensión de las gentes, que llevaban a que, indudablemente, esta deformidad se ocultara.

Aunque no ocurre tanto esto hoy en día, sigue existiendo algo que, por un motivo u otro, no ha cambiado. Ante esto debo dar una explicación y debo decir que aún hay falta de comprensión, y que algunas personas que nos rodean siguen pensando que las personas con síndrome de Down no tenemos derechos. No digo que intenten encerrarnos en un cuarto a todos los que sufrimos este síndrome; ¡qué más quisiéramos nosotros no haber nacido así!. Pero esas personas que piensan de esta manera, creen que nos ha gustado nacer así; de seguro que otra cosa sería si esas personas que piensan así tuvieran también el síndrome, cosa que, desde luego, no recomiendo ni deseo a nadie. Sin embargo, estamos rodeados de todo tipo de gentes, de buenos y malos. Se conoce que este mundo en que vivimos se ha hecho de hojalata de las películas de buenos y malos, pero yo digo que, tanto seamos buenos o malos, todos estamos en la misma película, y tenemos que saber convivir con todos los que nos rodean.

Lo que debemos dar en vida son oportunidades a todos los que estamos sufriendo una discapacidad. Realmente es una pena no dar una pequeña esperanza a personas así para poder superar enfermedades, y hasta incluso para no estar discriminadas bajo ningún aspecto.

A lo largo de los años, estas cosas han sucedido y espero que no se repitan en el entorno de nadie. Yo debo aclarar una cosa: el síndrome de Down quizá no se pueda prevenir, pero sí podemos decir que, en cierta manera, podemos detectar a estas criaturas y saber conllevárlas lo mejor posible. Sobre cómo podemos detectar a estas criaturas es muy sencillo, y la palabra para determinarlo es a través de la amniocentesis. Para definir la amniocentesis podemos decir que es un proceso consistente en extraer una muestra del líquido en que se halla bañado el niño durante su estancia en el útero.

Cuando esta palabra llegó a mí y no sabía lo que significaba, me atreví a mirar en libros y diccionarios y hallé la respuesta. Después de esto, me sentí como si algo dentro de mí me faltara; dudé de momento, pero casi de inmediato este sentimiento se desvaneció, ya que me di cuenta que era absurdo que esto pudiera existir en la antigüedad. Y me imaginé que si se hubiera conocido la práctica de esta técnica, desde luego a muchos niños que hubieran nacido así, se les hubiera detectado esta deformidad y casi podríamos decir que, a pesar de la poca información que había por entonces, se hubiera podido dar, al menos, esa breve explicación de lo que se llamaba antes «mongolismo». El niño no hubiera sido recibido como un escándalo, que hasta lo escondían por miedo.

La ventaja que tienen los padres de saber cómo está el ser humano que se está creando en el vientre de la madre, es que pueden estar mucho más informados que los padres de aquellos niños que han nacido anteriormente, en otra época. Es comprensible que estas técnicas sean más adecuadas para aquéllos que tienen posibilidades de poder crearles un ambiente de comprensión, apoyo, sinceridad y amor.

Por tanto, podemos decir que la amniocentesis es una técnica tan avanzada que, a través de ella, podemos saber si el bebé de una madre es normal o tiene síndrome de Down. En ambos casos, la madre debe ir sabiendo cómo debe actuar ante una situación así, pues tiene a su alcance los métodos que han aparecido y médicos especialistas.

Indudablemente, la información debe ser específica y no asustar a las personas que han engendrado un niño deficiente. Sería injusto decir que la persona con síndrome de Down no se puede desarrollar. Sería absurdo, pues tanto un sordo o un paralítico cerebral, un sordomudo, un ciego, todos tenemos unos derechos que cumplir, pues a nadie nos gusta que, por el mero hecho de que tengamos alguna deficiencia, no por eso tenemos que apartarlo de nuestras vidas, pues todos por igual somos personas humanas, que sentimos y padecemos. Si esto no está bien claro en nuestras mentes, difícilmente podemos decir que

somos seres humanos con la suficiente capacidad de tener paciencia con ellos y quererlos de igual manera que a una persona normal.

Lo que sí me parece una verdadera pena es que, si la amniocentesis nunca se hubiera descubierto y si no se hubiera hecho bajo ningún concepto, hubiéramos condenado a miles de madres a estar en la incertidumbre de no saber cómo reaccionar cuando después hubieran tenido al bebé, y poder darle una oportunidad de que sobreviviera.

Una de las cosas que quizá más me asuste es la falta de comprensión que hay en algunas personas cuando nos ven por la calle; o bien, el hecho de que aquéllos que nos conocen sigan poniendo ese cliché a nuestra manera de ser. Pero sé que este miedo es ilógico, ya que cuando descubrimos lo que somos y sabemos comprendernos a nosotros mismos, nuestro potencial nos dice que no nos dejemos vencer. Esto es lo que más vale de la vida.

Querer encontrarse a sí mismo

Desde hace ya algunos meses, por no decir años, cuando miro hacia atrás y analizo todo lo que a lo largo de mi vida ha sucedido, me doy cuenta en algunas cosas que he corrido bastante, ya que en muchos momentos las cosas ya no me cogen por sorpresa, y ni mucho menos cosas que con el simple recuerdo de ellas, si se han pasado malos momentos, se recuerdan y no se vuelve a repetir tal situación. Incluso cuando uno lo piensa se ríe de ello, aunque se haya pasado mal, puesto que, en esos momentos quieres que la tierra se hunda. Pero, vayamos por puntos ya que hay ciertas cosas que se deberían explicar, no con algún detalle, pero sí superficialmente, aunque en la realidad, cuando lo pensamos, y considerando las partes más importantes, nos damos cuenta que a veces es muy difícil encontrarse a sí mismo.

Lo que a mí me ha ayudado mucho dentro de mis limitaciones, y entendiendo mis posibilidades de poder o intentar comprender los enfados de los demás, es que en muchos momentos de grandes tensiones, uno se da cuenta que en algunos momentos nosotros mismos nos enfrentamos ante situaciones que no las vemos; cuando nos lo dicen, con enfados, ironías, con amenazas y con desilusión ante esos momentos de angustia, es cuando nos sentimos de algún modo culpables, y esto sucede mucho más en las personas como yo, o personas que están en circunstancias peores.

Sin embargo, es indudable que las personas que tienen discapacidades corren el riesgo de que no lleguen a entender bien las situaciones, incluso ellos mismos pueden en algún momento herirse; la situación en sí misma es muy grave y hay que tener mucho cuidado y esmero, puesto que la sensibilidad puede llegar a depresiones fuertes por falta de interés en sobrevivir.

Al principio de estas líneas, decía que ha habido algo que en mí ha cambiado respecto a encontrarme a mí misma, por el mero hecho de que siempre me ha gustado leer, y he leído bastantes libros de autoayuda, hasta incluso libros de Psicología que, en momentos de apuro y de ahogo, me han ayudado a superar bastantes cosas, aunque no todas.

Según ha transcurrido mi vida, solamente hay una cosa que no se ha alterado en nada, y es sencillamente mi memoria. Y según tengo entendido por mi padre, mi memoria es de elefante. Lo digo sencillamente porque cuando él quiere recordar alguna fecha de nacimiento de sus nietos, recurre a mí, como su agenda particular; es gracioso, ¿no?, ¡yo una agenda viviente!. La verdad es que este apelativo no me molesta en absoluto; pienso que mientras la memoria no falle, todo es correcto y normal.

Por otra parte, me he empeñado en emplear alguna vez mi ingenio y astucia; no quiero decir que siempre he salido airosa pero, al menos, lo he intentado. Siempre en la lucha hay una parte de verdad que muchas veces, por encima de todo, hemos defendido.

Llegar a conocerse uno a sí mismo es difícil; hay muchos puntos que habría que dialogar y tener las ideas muy claras, considerando las ideas de los demás, ya que los demás también cuentan. A veces nos encontramos en situaciones ridículas y le damos muchas vueltas al asunto, mientras que la misma cosa la decimos muchas veces de muy diferentes maneras y nos eternizamos para dar una simple respuesta, pero nunca llegamos a decirla, ya que los malos entendidos surgen; otras veces nos da vergüenza reconocerlo, nos da miedo decir una realidad, para que el otro no se sienta mal, o bien porque no queramos que sepa esa persona que se ha equivocado. ¿Y si tuviera razón, porque no podemos estar en igualdad de condiciones?. Pero nuestro orgullo nos dice que no podemos dar nuestro brazo a torcer; qué fácil es hacer esto.

Pero, en realidad, hay algo más que nos lo impide; todos somos seres humanos, estamos bajo un mismo techo, y sin embargo, nos hacemos muchas veces daño para mostrar solamente una parte de nosotros mismos, de valentía y orgullo, sin considerar a los demás. Todos deberíamos aprender a amar y perdonarnos mutuamente, pero sin duda alguna en este mundo no todos pueden coincidir con los ideales de los demás.

Hay muchos otros puntos que se podrían recoger, pero sería una lista interminable, aburrida y odiosa, ya que, si las contrarrestáramos con otras, serían cosas tan vanas que nos daría vergüenza haber elegido a personas discapacitadas para reirnos a su costa, y la burla y malos pensamientos volverían a nuestras mentes retorcidas y de alguna manera nuestro subconsciente se sobresaltaría.

El otro aspecto de una persona con síndrome de Down

Analizar a una persona que tiene síndrome de Down es extremadamente difícil, si no se conocen bien las características y medios que ella tiene para desarrollarse. Pero, sin embargo, hay dos aspectos relacionados entre sí, pero muy diferentes, en los que también se muestra esa otra naturaleza que muchas veces nos deja algo perplejos, y no sabemos cómo actuar. Estos aspectos se pueden diferenciar entre psicológicos y sociales. Estos dos extremos, para poder distinguirlos, podríamos analizarlos de esta manera.

La parte psicológica de una persona con síndrome de Down se distinguiría por su receptividad y afectividad; están llenos de afecto, incluso a veces demasiado. Sin embargo, y considerando que su aprendizaje es de un grado de inferioridad, lo que hay que considerar por encima de todo es su término medio. Dentro de su perfil de emotividad, son a veces obstinados, bastante imitativos, afectivos; según qué circunstancias tengan, son adaptables, con un carácter algo moldeable. Según su capacidad de aprendizaje, pueden desarrollar una actividad laboral, por muy insignificante que sea, y siempre que haya posibilidades; tanto por dentro o fuera de sus limitaciones, éstas pueden corregirse.

Por otra parte, en el aspecto social, estas personas, según cómo se les trate, son personas altamente y expresivamente sociales y afectivas, con simpatía y buen sentido del humor; pero dentro de un clima de indiferencia se inhiben, dando pie a un mal carácter y a una difícil adaptabilidad a la vida social, si es que llegan y se les brinda una oportunidad tan maravillosa para que se encuentren ellos a sí mismos y sepan defenderse, luchar y saber tener sus ideales por encima de todo.

Quizá hoy en día y por la fuerza de otros ámbitos, la situación de una persona Down podría cambiar ya que, precisamente por estos medios, se está realizando un gran trabajo que para la vida de la humanidad es muy importante, ya que este papel va destacando cada vez más en nuestra Sociedad, no simplemente por el mero hecho de presentar un interminable programa de grandes adelantos de la ciencia a lo largo de meses y de años.

Dentro de mi esfuerzo y de mi superación, tanto como de mis decepciones de la vida y de mis alegrías, brindo la oportunidad para todos los que quieran contribuir para que yo pueda reflejar mis ideas y también mi experiencia, que me han surgido desde muy dentro de mis propias entrañas, y poder afirmar que la vida no es simplemente de guerras, sino también de una vida social, que es la que constituye una convivencia de amor, ternura y afecto mutuos. Analizándolo más intensamente, es un mensaje del que se destacaría vivamente esa sencillez, naturalidad y espontaneidad sublime que en cierta manera hemos perdido más de una vez.

Todo ser humano tiene en sí un valor y una dignidad insuperables. Una persona Down se enfrenta ante sus propias limitaciones e intenta de muchas maneras saber enfrentarse ante ellas mismas con un esfuerzo por intentar aceptarlas y superarlas. Pero, cuando una persona Down recibe ese estímulo de apoyo y ayuda incondicional por parte de todos, la persona con síndrome de Down se distingue por su afabilidad y sencillez dentro del medio de su aprendizaje; al mismo tiempo esa lucha interna y gran esfuerzo constante de superación personal se acrecentaría notablemente, ya que así se reflejaría una gran capacidad y actitud de interés y esfuerzo por parte de todos, y se llegaría a superar ese miedo que toda la humanidad tiene ante las personas disminuídas, y a un entendimiento cada vez mejor.

A propósito de este sentimiento, recuerdo algo que leí durante estos últimos veranos, exactamente en el año 1995, que me sobrecogió. Fue un sábado 19 de Agosto. En el periódico del ABC salió un pequeño artículo que revelaba la negación de un doble trasplante de órganos de corazón y de pulmón a Sandra Jensen (mujer con síndrome de Down). Solamente había dos hospitales en Estados Unidos que podían realizar estos trasplantes: el de la Universidad de Stanford y el de la Universidad de San Diego. Lo que más me indignó fue que Mickey Mantine, que era alcohólico, no tuvo ningún problema para que le hicieran un trasplante de hígado; aún así, murió con su hígado trasplantado a causa de un cáncer que le descubrieron.

Realmente considero que es una decisión controvertida, pero genéticamente pienso que el Síndrome de Down nunca ha constituido una causa para excluir a

una paciente de esa categoría, por lo que considero que muchas veces este tipo de intervenciones deberían estar mucho más vigiladas y sin tanta discriminación, ya que hay favoritismos para que unos elegidos puedan salir de ese dolor, y sin embargo otros no. Esto realmente es un crimen irreparable.

NOTA DEL AUTOR:

ESTA OBRA ESTA EN CIERTA MANERA ESCRITA SEGUN EL AUTOR LO RECUERDA. QUIZA HABRA MOMENTOS QUE PAREZCAN REALES. SI ES ASI SERA POR UNA MERA COINCIDENCIA. ESPERO QUE AQUELLOS QUE HAYAN VIVIDO ALGO ASI SEPAN DISCULPAR ESTA SIMILARIDAD. LO QUE, POR ULTIMO, DIRIA SERIA QUE CUANDO LEAN ESTA OBRA, MI PRIMERA, CONSIDEREN QUE SON MIS SENTIMIENTOS QUE TUVE EN ESOS MOMENTOS. ES MAS BIEN ALGO PSICOLOGICO. DEJENLO ASI PUESTO QUE NO SIEMPRE ENCONTRARAN UN PERSONAJE TAN REAL COMO ESTE QUE YO LES HE DESCUBIERTO ANTE LA LUZ, COMO UN DIA MARAVILLOSO CON UN SOL RADIANTE.

ANEXO I. Selección de poesías en castellano

Estremecimiento

*Estremecimiento
que a mi paso llevo,
llevando a mi espalda
como un enriquecimiento,
pienso, lloro, suplico y grito
y en mi pensamiento llevo,
una idea, un cariño y un sentimiento.*

*Dulzura, cariño y amor llevo
no a mi espalda,
sino en mi corazón entreabierto;
con locura mi corazón grita
y te digo cuánto te quiero.*

*Quizá sea locura
quizá sea mi desasosiego,
que te grita por donde vayas
diciéndote cómo te quiero.*

*Estremecimiento
que cuando pasas por mi lado
sólo con mirarte te digo todo lo que yo siento
con los ojos te busco;
con el corazón te hablo
y al final sólo lo que busco*

Sombras

es tu corazón abierto.

*Sol ardiente que te alejas
sol que al meterte haces sombras,
y dibujando diferentes figuras
te vas alejando dejando huellas.*

*Las sombras que dibujaste
se quedaron en mi memoria,
sol, que dibujaste
un árbol en tu sombra,
que al mirarlo, parece un campo lleno de hojas
y luego al volver a mirarlo
se me quedó grabado mucho más en mi memoria.*

*Cuando ando y veo mi figura
siento mi sombra muy cerca
que creo tocarla al acercarme a ella
pero si lo intento, se borra.*

*Pensativa y cerca te tengo, a ti sombras
parece como si tocara algo hermoso,
pues cada vez que me veo en tus sombras
suspiro y suspiro;
pero te tengo muy cerca
y además estoy sentada en tus piedras.*

*El arroyo que baja
el sol que se aleja
no olvides sol
dejar más huellas,
no olvides que yo estoy cerca
sabes bien lo que quiero,
pues quiero resurgir
entre tus bellas sombras.*

*Todo es Naturaleza
todo es amor,
todo es hermoso
pues un solo Dios lo creó,
para que tú, sol,*

aparezcas.

El Despertar (1981)

*Temí despertarte
por temor a enfandarte,
sin embargo quiero salir de dudas
y así poder despertarte.*

*Quiero despetarte amor mío
para ver tu sonrisa dibujada
bajo esa linda cara,
y bajo esa dulce melosa mirada.*

*No llores vida mía, si te digo
que no debo abrazarte,
sino tan sólo quiero besarte,
ni siquiera estoy segura
de poder sólo en amarte.*

*Amor difícil amor
y sólo quiero acariciarte,
tú no sabes lo que sufro
cuando no puedo tocarte.*

Desesperanza (1981)

*Qué dura es la vida
para qué hay que luchar;
para qué despertar
todo para nada
para nunca poder llorar;
nunca uno se supone
lo que puede pasar.*

*Nunca pensé que sería tan triste
nunca imaginé que fuera tan duro,
toda una esperanza rota
todo por un dulce despertar,
todo por un beso duradero
para nunca poder olvidar.*

*Cuando uno lo piensa, quiero olvidar
esa pena duradera,
que yo la quiero borrar
nunca imaginé que fuera tan sencillo,
una palabra, un beso
pero nunca querer con maldad,
pues eso no es sentimiento
y no podría sollozar.*

A Palma de Mallorca (1981)

*Castillo de Bellver
que estás lejos y distante
con luces brillantes al anochecer,
que con sólo mirarte
siento que te toco al acercarme
y tan cerca estoy,
que parece que estoy acariciándote.*

*Palma, Palma de Mallorca
que en ti encierras amor y verdad,
pues tu gran belleza es grande
que siempre cuando vengo junto a ti,
mi corazón siente palpitar
pues yo nunca te olvidaré,
pero en este puerto mallorquín
yo te digo Palma de Mallorca
lo que yo siento por ti.*

*Cuando piso tus playas morenas
cuando piso tus calas,
cuando piso cada peldaño de tus aceras
todo parece tan bello,
Palma, Palma de mi vida
no te alejes de mí,
pues tú siempre estarás en mi mente
y también estarás en mis propias memorias.*

Sentimiento Profundo (1991)

*¿Qué es el viento?
Es el aire en movimiento,
¿Qué son las brisas?
Es el candor de tus sonrisas,
¿Cómo son tus sonrisas?
es también el candor suave de tus risas,
¿Cómo son tus lágrimas?
Es como el llanto incontrolado de las almas,
¿Cómo es tu alma?
Blanca, pura, llena de candor y lleno de calma,
¿Qué es la muerte?
Lo que más deseo, que pase y muera al instante.*

Arroyo (1993)

*Arroyo, de aguas cristalinas
que bajas en torrente
y vas construyendo arroyuelos sin cesar
formando ríos vas,
y finalmente desembocas en la mar.*

*Arroyo que desapareces
por mil vericuetos sin parar,
e igualmente cataratas construyendo vas
introduciendo un ronquido sonar;
qué me vas tú a contar.*

*Arroyo, de cauces diferentes
que en mi alma dejaste un alegre sonar,
repiquetea en mi oído sin cesar
gritándome al azar un murmullo sin descifrar;
pero, yo sé que finalmente desembocas en la mar.*

Murmullos (1994)

*Suave murmullo del viento
que te vas meciendo
moviendo árbol tras árbol
con gran tesón y moviendo mi pelo,
siento con ello que me adormezco y no quiero
pasando las horas sin remordiento,
ya que el suave murmullo del viento
me hace sentir una gran calma
con su suave y dulce sentir, sentimiento.*

*El día está en calma
pero tú, viento, sigues moviéndote sin cesar,
la belleza de las montañas en el horizonte
me contangian con su triste melancolia,
y su eterno silencio me envolvía
haciéndome que lo mire incansablemente,
haciendo que mis pulmones tan palpable
que sólo me hacía respirar
sintiendo un gran amor tan profundo
que lo único que ahora necesito es amar.*

Ese camino (1995)

*Me gusta salir al camino de mañana
para escuchar a los gorriones cantar,
pues el intenso aroma del tomillo y romero
todo me parece al intenso aroma del azahar,
mis pulmones lo sienten al pasar
respirando hondo mi corazón se llenó
de ese dulce olor tan intenso y lleno de amor,
que mi corazón volvió a palpar
tan intensamente que cuanto más miro su belleza
que tranquilamente miro cada mañana al pasar.*

*Me gusta andar por esos caminos, sin cesar,
saber escuchar a esa Naturaleza infinita
sentir sus instintos dentro de mí,
que mi corazón siente sin temor,
y con gran clamor yo repetía
te quiero naturaleza infinita,
tanto, tanto que lloraría
de amargura y pena e intranquila.*

*Cuánto dolor sentiría si me apartara de ti
camino lleno de espigas
que estás alzando vuestras tiernas hojas dondequier
al infinito, tanto así en lluvia y sol intranquila
pues cada mañana que pasó
y la tarde vino tranquila
no sin dejar huellas
llenas de candor y amor intranquila.*

ANEXO II. Selección de poesías en inglés

Cats (1981)

*As quick as a staring glance of a cat
as quick as their paws would ran
as a silent ghost would come he
to catch the fish
to catch the lawn,
and returned and returned would he*

*With yellow, brown, green, black, grey
pleading eyes
with painful mews do they cry
that lets my fish went dry
that suddenly has fallen from the sky.*

*All cats surrounded it
and when its gone
they all with news
continued their cry.*

*Night falls, and eyes fixed on me
those looks seemed strange to me
but the blackened nights
seemed to be brightened by their lights
with different eyes do they shine
and again repeatedly the mews are heard
on the middle and deaths
of the nights.*

The dancer (1983/84)

*As soft as a dancer would dance
the swift unmove feet
dance, and dance repeatedly
the sweet music still repeats
the enchantment is broken
the dancer swirled
like a swam so sweetly enchanted
the dancer still moves repeatedly.*

Cats (Gatos)

*Tan rápido como una mirada de un gato
Tan rápido como sus patas corrieran
Tan silencioso como un fantasma vendría
para cazar el pez
para alcanzar la llanura
y volvería, él volvería, volvería.*

*Con amarillos, marrones, verdes, grises y negros
y con ojos plañideros
con maullidos tristes ellos me lloraron
que hizo que mi pescado se quedara seco
que tan rápido cayó del cielo.*

*Todos los gatos se reunieron
y cuando esto se terminó
todos ellos volvieron con sus maullidos
continuando su triste lamento.*

*La noche cayó, sus ojos fijos en mí
aquellas miradas eran muy extrañas para mí
en aquella noche tan oscura
pareció que por sus brillantes luces
y con diferentes ojos tan tiernos.*

*Y nuevamente repetidamente sus maullidos se oyeron
en la mitad de aquella noche
tan mortecina y en lamentos*

The dancer (La bailarina)

*Tan suave como la bailarina danzara
la rapidez e impasibles pies
baila, baila repetidamente
la suave música aún repite
el encantamiento se ha roto
la bailarina gira
como la dulzura del encantamiento de un cisne
la bailarina aún se mueve repetidamente*

Tears (1984)

*Every time I looked at your face
I have to smile,
a smile that its forced
so as any tears would come,
springling down on my soft cheeks
that I don't wish you to see.*

The sound (1987)

*In the middle of the night
the roaming waves are heard,
moving imperitiously to and for
and brushing up the sea-shore,
not knowing where to lay and how to stop
they seem to sing a lullaby
that he wishes that I could know
but the enraged sea don't let me hear its moving to and for
and continually the waves continue their roam.*

Tears (Llanto)

*Cada vez que yo miro tu cara
yo tengo que sonreír
una sonrisa que está forzada
para que así mi llanto no viniera a mí
resbalando por mis suaves mejillas
que yo no quisiera repetir
para que tú no las vieras sufrir.*

The sound (El sonido)

*En la mitad de la noche
el vagar de las olas se oyeron,
moviéndose imperiosamente, de un lado a otro
y cubriendo la arena de las playas,
no sabiendo dónde echarse ni cómo parar
pareció que cantaban una canción de cuna
que ellas quisieron que yo la escuchara
pero el embravecido mar estaba de un lado a otro
y en su movimiento no me dejaron escuchar
que continuamente las olas siguieron su vagabundear.*

