

Sombra

A mi hermana Sofía

Por María

Hoy, día 9 de abril del 2011, he tenido la inspiración de empezar un diario, al ver las cosas preciosas que Dios me regala cada día. Y como un fotógrafo captura y conserva sus imágenes más bonitas, yo quiero explicar y así guardar siempre en la memoria, o al menos en un papel, desde un punto tan cercano como el de una hermana, todos los momentos que se pueden pasar al lado de una persona tan extraordinaria.

Hoy he tenido la oportunidad de vivir una experiencia, emocionante de vivir e interpretar.

Hacía un sol radiante. Subíamos una cuesta larga y preciosa, íbamos acompañadas muy infrecuentemente por una masa de niños, y con frecuencia solas, la una con la otra. Andábamos como dos figuras insignificantes ante el enorme y sorprendente paisaje en el que hemos pasado hoy el día. Ya llegábamos al final, una casa rural envidiada por todo el que la viera, cuando Sofía, con gran sorpresa, levantaba un brazo y otro, hacía formas con las manos y separaba y juntaba las piernas; y veía cómo una especie de copia suya en negro, plasmada en el suelo, reflejaba y repetía todo lo que ella hacía.

Yo la observaba a una distancia para que pudiese experimentar su descubrimiento. En ese momento, he pensado coger el móvil y ponerme a grabar, pero luego he reflexionado y me he convencido de que todo es más bonito explicado con palabras. Así, que por el simple hecho de que mi hermana se hubiese dado cuenta de la incredibilidad de nuestra propia sombra, mi cabeza ha empezado a pensar este proyecto, que a lo mejor dura solo unos días.

Al principio le parecía graciosa la aparición de esta compañera que permanecerá con ella siempre que brille un poco el sol.

Pero después se le ha empezado a ser pesado y quería sacársela de encima. Al intentar atraparla, sin éxito en la corrida, se ha enfadado y la ha reñido como si pudiese cobrar vida y escuchar lo que le pretendía decir. Al comprobar que eso tampoco le ayudaba, buscó consuelo en mí. La cogí de la mano y seguimos avanzando mientras pensaba que, al igual que la sombra que no se la podía despegar, tenía encima esa realidad en la que todos nosotros estamos implicados. Y por mucho que habrá veces que querrá hacer que desaparezca, tendrá que llevarla siempre, y en lugar de enfadarse e intentar acabar con ella, tendrá que buscarnos a nosotros, que estaremos allí, a su lado, para hacer todo lo que sea con tal de seguir poco a poco la pendiente, sin que se le borre esa magnífica sonrisa de la cara.



Dios nunca se equivoca

Por Eliana Tardío (Estados Unidos)

El síndrome de Down no es una noticia agradable para nadie o, bueno, quizás para la mayoría de nosotros. Yo siempre recuerdo el momento en que me comunicaron el diagnóstico de mi hijo, y una y mil veces vuelvo a sentir ese nudo en la garganta y ese frío en el estómago. Duele mucho sentirte tan impotente y, en cuestión de segundos, pasar de la alegría inmensa de convertirte en madre a la desesperación intensa de no saber qué esperar del futuro de ese hijo que tanto amas. No en vano se describe el nacimiento de un hijo con discapacidad como la muerte del hijo esperado y el renacimiento del hijo que a uno le envía Dios.

Con un hijo con síndrome de Down yo pensé que ya en la vida lo había vivido todo. Mi hijo nació el 29 de abril del 2004 y después de la tristeza, vino la aceptación, el amor, la alegría y el crecimiento. Juntos aprendimos muchas cosas porque, mientras mi hijo aprendía a comer, yo aprendía a alimentarlo, mientras aprendía a dormir yo aprendí a soñar; y a medida que iba creciendo, yo aprendí a tener fe y los resultados fueron los más maravillosos que nunca otra experiencia menos que perfecta me haya podido enseñar.

Emir se convirtió en el líder de mi alma y así soñé con un día escribirle un libro, dedicarle una canción, ser la madre ideal. Y poco a poco cada uno de mis sueños se fueron convirtiendo en realidad, porque si él teniendo síndrome de Down podía cumplirlo todo, ¿por qué yo no?

Cuando Emir estaba cerca de los 3 años decidimos darle el regalo más valioso que pueden hacer una mamá y un papá: darle un hermanito. Y antes de encargarla se la pedí a Dios: primero niña, perfecta, feliz, sana. Y cuando me disponía a pedirle que no naciera con síndrome de Down... se me cortó la voz y le dejé a Dios la voluntad de su condición.

El 26 de febrero del 2007 nació Ayelen, mi niña perfecta, mi alegría, nació sana, gorda, hasta me atrevo a decir que nació sonriendo. El único detalle fue que también nació con síndrome de Down.

Un par de semanas fueron suficientes para entender que Dios nunca se equivoca y que cuando pedí la hija perfecta y la hermana perfecta, se hizo su voluntad cuando le dio vida a Ayelen. Mis hijos son los mejores amigos, los hermanos perfectos, imperfectos para el mundo, pero perfectos para mí. Los amo con locura, me río con ellos, lloro con ellos, los veo darse un beso, darse un abrazo o los escucho conversar y es un permanente recordatorio para mí de que Dios nunca se equivocó.

Junto a ellos comencé a soñar nuevos sueños, sueños más amplios donde existen otros seres humanos que viven experiencias similares y sonríen por las mismas cosas que nosotros y son felices con los mismos hijos con los que Dios no bendijo a mi esposo y a mí.

Mi gorda hoy tiene 3 añitos recién cumplidos y Emir ya está terminando los 5, son compañeros de clase hasta que Emir cumpla los 6 y pase a kinder, y están viviendo una de las experiencias más bonitas que da el Amor, que es la de compartir hasta el autobús!

De las quejas que recibo de la Maestra me quedo con la de que no duermen si no se toman de la mano, de que Ayelen no quiere limpiar y llama a Emir para que recoja sus juguetes y que hablan mucho en secreto y ríen mucho... y bueno, sé que no es lo perfecto ni lo ideal, pero me da tanta alegría mirar atrás y recordar el temor a lo desconocido... Y ahora que lo vivo cada día, disfrutar tanto de verlos hacer cosas que nunca imaginé. Pronto los separarán de aula, así que mientras tanto, cada día es una oportunidad para reír de sus aventuras juntos y llenarme de orgullo cuando la maestra me dice lo mucho que los quiere y los colaboradores y compañeros que son el uno con el otro y con los demás.

Y así, la vida sigue avanzando y cada nuevo día es una nueva experiencia y una nueva oportunidad. No sé qué pasará en el futuro, pero vivo con la firme convicción de que Dios nunca se equivoca y que me envió los hijos perfectos, y que le regaló a mi vida una hermosa misión.

elianatardio@hpcswf.com