SOS
Psicología Útil

SOS...

Mi hermano es síndrome de Down

Un feliz paseo por la vida

Gonzalo Latorre Morado

PSICOLOGÍA

PIRÁMIDE

SOS...
Mi hermano es síndrome de Down
Un feliz paseo por la vida

Gonzalo Latorre Morado

SOS...
Mi hermano es síndrome de Down
Un feliz paseo por la vida

EDICIONES PIRÁMIDE

COLECCIÓN «SOS Psicología Útil»

Director:
Javier Urra Portillo

Edición en versión digital

Está prohibida la reproducción total o parcial de este libro electrónico, su transmisión, su descarga, su descompilación, su tratamiento informático, su almacenamiento o introducción en cualquier sistema de repositorio y recuperación, en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, conocido o por inventar, sin el permiso expreso escrito de los titulares del copyright.

© Gonzalo Latorre Morado, 2013
© Primera edición electrónica publicada por Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S. A.), 2013
Para cualquier información pueden dirigirse a piramide_legal@anaya.es
Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28027 Madrid
Teléfono: 91 393 89 89
www.edicionespiramide.es
ISBN digital: 978-84-368-2788-0

Convivir con mi hermano supone el privilegio
de estar con alguien que no conoce el mal

Índice

Una decisión de amor (Javier Urra) 11
Presentación (Julio César Cortiñas López) 15
Resumen de capítulos 17
Introducción 23
El inicio 29
El síndrome de Down 35
El trayecto hacia la escuela y el cambio de vida 79
Estaciones para un mismo destino 89
Encuentro 105
Respuestas de los hermanos 113
Camino 141
La trayectoria 149
El paseo por la vida 157
Consejos de los hermanos 177
La feliz convivencia diaria 191
Calidad de vida 197
Personalidad y carácter 215
Rasgos que marcan y señales que nos transmiten 227
Nuestros rasgos de respuesta a sus señales 261
Ocio 277
Sus logros, nuestros alcances 301

Y, al final, ¿seremos invisibles?, ¿formaremos parte de las enfermedades raras? 334
Epílogo 349
Anexo 353
Filmografía 355
Referencias bibliográficas 361
Entidades 365

Una decisión de amor

Cuando esto escribo, acabo de leer LAS PÁGINAS MÁS HERMOSAS; por eso seré breve, para que usted pueda disfrutarlas, para que escuche el pálpito de la vocación, del sentido de la vida.

Gonzalo, un ejemplo. El ser humano que más admiro.

Un valiente, perseverante, comprometido. Dejaste el reconocimiento profesional del periodismo en la capital de España para crear, para acoger, para responder a la demanda del afecto.

Desde Finisterre, junto al Camino de Santiago, junto al mar bravío, iniciaste tu ruta recorrida junto a Nacho. Siempre habéis caminado en paralelo, unidos en un abrazo de amor y comprensión mutua.

Creaste hace ya tres décadas una escuela única, inimitable. Un faro en la educación especial.

Nos has enseñado paso a paso que la vivencia real está en el camino.

Créeme, Latorre, Gonzalo, eres una forma de estar en el mundo, una identidad única.

El sentido del deber, una convicción y defensa inteligente y comprometida con los valores. Un ejemplo.

Ha merecido el esfuerzo, lo merece. Tu paso por la vida no ha sido en vano.

Has superado el horizonte, y es que siempre has compartido un objetivo, te has creído lo que decías, lo que hacías, hora a hora, día a día. Coherente.

Somos amigos íntimos, íntimos amigos. Al vernos sonreímos, estamos muy a gusto.

Llevas razón desde aquellos años del Grupo de Hermanos de la Fundación San Luis Gonzaga, los campamentos, las salidas de fin de semana.

Nos lo hemos creído. Por mi parte, ayudé a nacer al Centro de Educación Especial APASCOVI (en Villalba-Madrid). Hoy Araceli, mi mujer, trabaja también en educación especial en el Centro Buenafuente.

Recuerdos de aquellas obras de teatro con los niños, de las salidas a mesones, de Olga (síndrome de Down), que ganó el premio a la mejor acampada en Peguerinos (Ávila) en un campamento en el que había 500 niños (de los denominados «normales»).

Y aquel viaje a Mallorca con «deficientes» españoles y belgas; se encontraron y se decían: «Franco bueno // Fabiola buena», y desde ahí la tierna convivencia.

Hemos andado mucho, como cuando fuimos llamados a Caldas de Malarella (Gerona) para valorar a una chica.

Nostalgias. Tú bien te acuerdas de la anécdota de Ponferrada; o de aquel ponente que habló durante una hora de la importancia de que la lavadora fuera de carga superior; o de aquel director general que nos reconoció que no sabía mucho, pero que se rodeaba de gente más inútil que él... Y cuando fuimos a Castellón al Congreso de Autismo.

Vivencias, como cuando viajando con un niño negro hiperactivo desde Madrid en mi R-5 (Renault 5) cargado de test tiró a la altura de Guadarrama del freno de mano.

O el caso de aquel niño que se encontró sin dientes por el frotamiento y que «mugía».

Nunca olvidaré el primer artículo que publicamos: versaba sobre el derecho laboral de los discapacitados.

Pasaron los años. Siendo el psicólogo del Centro Piloto Nacional de Menores de Cuenca, viniste desde Coruña con los niños, mis jóvenes «delincuentes» los tutelaron, los cuidaron, se sintieron útiles. Y es que son deficientes sociales.

Querida lectora o lector, es claro que llegas a este libro con un interés muy marcado. Vas a encontrar unas páginas bien escritas, con ritmo, realistas, sentidas, humanas, reflexionadas, que se enriquecen con selectas citas.

Gonzalo transmite pautas de verdadero educador desde su *autoritas,* y de forma pedagógica comparte su saber.

Hay en estas líneas muchísimo contenido. La radiografía amorosa de un síndrome de Down, de su pensamiento, rituales, tiempos.

Encontrará asimismo una visión histórica de la evolución en estos últimos treinta años desde el voluntariado, el compromiso, el asociacionismo,

las fundaciones. Un análisis de las administraciones. Una reflexión ética, con una pregunta final inquietante.

Sí, Gonzalo vive y goza con Nacho, sufre y se preocupa con él.

Nacho, que no conoce el mal, que perdura en la belleza de sus sueños.

Un libro tierno e inteligente. Un abrazo acogido que permite entender el enriquecimiento con lo distinto.

Javier Urra

Presentación

Cuando conocí a Gonzalo allá por el año 1989, descubrí que ambos teníamos un vicio cuyos orígenes estaban en algún miembro de nuestras respectivas familias; en su caso, en su hermano Nacho, y en el mío, en Amparo, mi hija... y que ese vicio confesable era el «vicio de vivir».

Desde hace por tanto veinte años comparto con Gonzalo la experiencia de que son las personas como Nacho y Amparo las que nos alejan de la mediocridad, de la resignación, de la pobreza de espíritu, y que son ellas las que alimentan nuestra hambre de sensibilidad, de altruismo, de amor.

Nos cuenta en las páginas de este libro una historia que contiene muchas historias, y lo hace de una manera honesta y rigurosa; tiene la calidez de lo cotidiano y la calidad de lo científico, a la vez que nos invita a dar un paseo por la empatía, el cariño, la solidaridad, el amor incondicional... al tiempo que nos pone en situación de alerta al estilo de lo que Bertolt Brecht calificaba como «malos tiempos... si hay que recordar lo obvio».

Gracias, Gonzalo, por este regalo-presente que permite reforzar nuestra confianza en que un mundo mejor es posible, y gracias a todas las personas que, como Nacho y Amparo, hacen que nos involucremos con ilusión en tantos y tantos proyectos.

Julio César Cortiñas López
Presidente de la Federación de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia

Resumen de capítulos

El inicio

Nació «trenzando el aire con sus manos, pintándole sonrisas».

El síndrome de Down. Los padres y las familias que se sienten impulsores de la creación de servicios. Las familias como emprendedoras de recursos.

Actitudes de hermanos. Respiro familiar, ausencia de familia, búsqueda de situaciones estables.

El síndrome de Down

La particularidad de una población que ha dado su imagen pública a la discapacidad intelectual. Investigaciones, actitudes y visibilidad. Su crecimiento en familias constructoras o expectantes de servicios. Creer en él y en sus posibilidades. Actitudes de hermanos: dilemas reales en su convivencia, desde el día a día al reencuentro después de años de separación.

El momento en que llegó Nacho y nos pusimos a andar.

El trayecto hacia la escuela y el cambio de vida

Primeros tiempos de Nacho y el entorno familiar. Vivencias de una época. Intenciones de vida. Los primeros descubrimientos médicos y sus fár-

macos. Cómo concebíamos la deficiencia mental: desconocimiento, reacciones de sobreprotección y lo que entendíamos como discapacidad.

Estaciones para un mismo destino

La partida de cada familia, con sus características peculiares, hacia la seguridad, el confort de la profesionalización, del recurso, del servicio y el futuro. El conflicto de puertas para adentro y la búsqueda de soluciones. Los casos vividos.

Encuentro

Mi vida con Nacho. Cómo se apreciaba su permanencia en aquellos años. Su concepción y su vivencia en la familia.

Los potenciales efectos beneficiosos y perjudiciales de la presencia familiar de una persona con síndrome de Down o discapacitada para sus hermanos.

La tolerancia y lo que no consentimos: vulneración de derechos, aprovechamiento, abusos, manipulaciones, desinterés, desidia...

Respuestas de los hermanos

Los beneficios de la convivencia con un hermano con síndrome de Down. Estudios y encuestas. Altruismo y tolerancia. Ayuda al propio crecimiento. Confianza y seguridades.

Potenciales negativos captados por los hermanos de su presencia en el hogar familiar.

Su incapacidad y mi tutela. La incapacitación judicial como garante de sus derechos: orden personal y patrimonial. Procesos. La tutela de una persona declarada incapaz. Actitudes de la comunidad.

Camino

Evolución y desarrollo. Guardería, su primer centro de educación especial, anécdotas, estancias y mejoras de lo recibido.

Su deambular por la vida. Avances. Conquistas y deterioros.

La trayectoria

Actividad, vida social desde el principio. Sus conquistas personales a través de la convivencia, la relación y la comunicación. Participar y compartir los actos vitales de la familia.

El paseo por la vida

Fundamentos, solideces y convicciones. Consistencias. Actitudes frente a las respuestas de la Administración.

Reafirmación de mis disposiciones: mejorar nuestra calidad de vida y la de todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias, asumiendo un compromiso activo, estable y dirigido a comprender la discapacidad como un ambiente que hay que mejorar, en su día a día, en su afecto y en su satisfacción con la vida.

Una anécdota de mis consistencias: «*Los deficientes y sus hermanos, protagonistas,* 1974».

Consejos de los hermanos

Desde nuestra experiencia, a finales de los setenta, en la creación del Grupo de Hermanos de la Fundación San Luis Gonzaga, en Madrid, hasta los equipos actuales que se profesionalizan e indagan en aspectos legales y tutoriales. Consejos extraídos de la vivencia y anécdotas personales. Actitudes familiares.

La feliz convivencia diaria

Mi experiencia contada en tono de una decisión de por vida. La concepción de hacerse cargo de una persona con discapacidad como acto de responsabilidad y de amor, de creencia en el futuro y en una vivencia feliz.

El gran apoyo del resto de los hermanos.

Calidad de vida

Dimensiones e indicadores.

El hermano sin discapacidad tiene derecho a compartir su mundo con el discapacitado. Aspectos económicos de búsqueda de recursos en las familias y distribución y empleo de esos recursos.

Personalidad y carácter

Mímica, viveza de sí mismo, imitación, juego, tozudez, ritualismo. También afecto, amabilidad, ternura y emoción.

Su lenguaje, ¿qué es lo que nos muestra del mundo que nosotros no podamos ver?

¿Qué aporta el material sobrante del cromosoma?

Rasgos que marcan y señales que nos transmiten

Su fascinación no deja impasible a quienes se relacionan con ellos. Su tonalidad envuelve, al igual que sus insistencias.

Afortunadamente, asistimos a la desaparición de los gracejos del «tonto del pueblo».

Su sentido hogareño, su forma de ser calmosa, su velocidad, su ritmo.

Tener un corazón tranquilo: acompañamiento y lealtad.

Deterioro: jamás finalizará nuestro camino.

También en la adversidad: conductas problemáticas.

Nuestros rasgos de respuesta a sus señales

Respuestas sociales desde los años setenta: compasión, caridad, respeto, desconocimiento, resignación, reivindicación, entendimiento, disposición, voluntad.

Por fin, la visibilidad social: el valor del OCIO.

Ocio

Las actividades de expansión social como medio idóneo de integración y desarrollo personal. El ocio, considerado como uno de los primeros escaparates de la discapacidad intelectual ante la comunidad. Las actividades de ocio desde los años setenta hasta el presente: su percepción, trayecto y normalidad.

El ocio en el origen de muchas asociaciones que hoy abarcan competencias generalizadas en la vida de la persona con discapacidad intelectual. Las colonias y los campamentos de verano. El ocio integrador.

El voluntariado, formación, lo que da y lo que recibe. Los grupos de hermanos como actores del ocio inclusivo. La capacidad de participación del síndrome de Down en el ocio activo: equilibrio social y estabilidad personal.

Las actividades deportivas, motivo de hacer cosas juntos, saber esperar, prepararse, competir. Excursiones y viajes deportivos. La mejora física.

Sus logros, nuestros alcances

Lo que hemos hecho nosotros y los que caminan junto a nosotros, el mensaje que transmitimos a la sociedad y el cariño que aportamos a la comunidad:

- los pasos cortos, sus pequeñas vueltas;
- descubrirnos un mundo increíble;
- vivir, saber crecer y esforzarse. Luchar por construir su cuerpo;
- apreciar el valor de lo cotidiano, esas pequeñeces que se agrandan si se les aplica la emoción;

- cambiar el destino de mi vida;
- enseñarnos la nueva velocidad del tiempo;
- despertar sentimientos y acciones de compromiso social;
- las imaginativas formas de comunicación;
- despertar el Juan Sinmiedo y el Pepito Grillo que vive en cada uno de nosotros;
- los logros de andar por casa;
- conmover el entorno social;
- ser una fuerza económica, productiva y rentable;
- demostrar que la presencia es un grado;
- explicarme muchas cosas...

Y, AL FINAL, ¿SEREMOS INVISIBLES?, ¿FORMAREMOS PARTE DE LAS ENFERMEDADES RARAS?

Introducción

Hombres buenos que creyeron en otros hombres que no podían solos defender sus derechos y libertades caminaron juntos, despertaron a la justicia y a la fraternidad; venciendo su debilidad, sembraron luces y recogieron inmensas cosechas de afectos porque creyeron que el futuro pertenece a quien perdura en la belleza de sus sueños.

Las personas con síndrome de Down son diferentes. Y la grandeza de la humanidad se ha basado en el enriquecimiento con lo distinto. Aprendamos. Su vida dimana afecto, nos trasladan sentimientos y valores no acordes con las rigideces actuales. Nos presentan un código distinto de acompañar y abrazar la vida. Establecen una sintonía con la humanidad basada en la apreciación de lo simple, en enternecer lo cotidiano, en dar valor a las emociones, a la perdurabilidad de sus encuentros amorosos con los demás.

Viven menos que las personas normales, pero más intensamente en la ternura, en la espontaneidad de mostrar una disposición... viven de otra manera. Salen a pasear por la vida sin prisas, con su ritmo vital, con su mente concreta y con su gancho afectivo atrapando a quien encuentran en su recorrido, trasegando tranquilamente por esos mundos de Dios y haciéndose únicamente las preguntas necesarias para esa feliz estancia por el día a día. Se encuentran a gusto, satisfechos con la vida, porque, en su entusiasmo, no demandan más que vivir la ilusionante pasión del día a día, acompañados, queridos y esperando la siguiente muestra de afecto. Ellos ya lo hacen; queda que nosotros sepamos entender.

Se acogen al sosiego, sin saber qué ocurrirá mañana. Viven el hoy como cada persona vive su esperanza. Con convencimiento, con deseo, con el íntimo anhelo de significar su presencia.

Tengo el honor y el orgullo de transitar mis días desde hace casi treinta años con una persona con síndrome de Down. Es mi hermano. Juntos hemos creado y engrandecido orgullosamente lo que en un principio fue una pequeña escuela rural para niños con deficiencia mental. Ahora es una residencia, un centro ocupacional y unas viviendas tuteladas que amparan la mayor parte de las necesidades de los discapacitados.

Surgimos del medio rural y de los ambientes sociofamiliares más deprimidos. Fue nuestro objetivo fundacional. Seguimos funcionando así.

Es un privilegio vivir con alguien que no conoce el mal, un honor pasear por la vida serenamente con quien sólo tiene un lenguaje de ternura, un orgullo ser su hermano y haber dedicado los días dichosamente a caminar juntos. Por estos días, por esta memoria, por este encuentro, por esta ruta, y hasta que concluya felizmente, porque el camino es dichoso, merece la pena haber vivido, bendecir el esfuerzo, compartir gozosamente con quienes, juntos, avanzamos, recordando siempre la sonrisa pícara, la mirada sosegada, imaginando e ilusionándonos con los avatares de todos los minutos de nuestro día a día.

Ha habido dificultades y situaciones no gratas, como en todas las familias, pero en esas ocasiones ha aparecido el recurso positivo, el coraje y el convencimiento de que ser feliz es caminar tras su búsqueda, valorar lo que tenemos y regocijarnos con el futuro.

Hay algo imperceptible con facilidad en su mensaje, y, probablemente, eso lo haga atractivo. El lenguaje emocional, su capacidad para posicionar en su favor a cualquiera; en definitiva, su atracción más allá de su aparente debilidad.

Es el recordatorio de nuestra pertenencia a lo primigenio del ser humano: la humanidad, probablemente, hoy, tan disipada, tan disimulada, tan escondida entre los parámetros obvios de la persona moderna, quizá ajena a aquello en lo que se ha convertido en aras de ese progreso que persigue, obliga y amenaza.

Nada hay más puro que una mano abierta; nada oculta más la perversidad que un abrazo limpio, y nada hay con más afecto que un brazo sobre tu espalda cuando alguien quiere dirigirse a ti, compartir su duda, su preocupación, su ansia o su deseo y, además, te ve.

Una hebra de sensaciones nos coloca en nuestro sitio. Un repaso sincero a nuestra biografía nos desgrana la forma en que hemos decidido estar en el mundo y un tranquilo paseo nos sitúa en el lugar que la historia, la leyenda y la memoria nos tienen aguardando.

Miramos con desconfianza, previendo el acto agresivo del otro; convencidos de su siniestra actitud; iniciamos el día parapetados en el convencimiento de que el hábito nos hace seguros y, sin embargo, no apreciamos que lo único inexorable es el tiempo. Si siempre hacemos lo mismo y de la misma manera, habremos detenido el progreso y el desarrollo y, sobre todo, no caminaremos en el mismo sentido que la humanidad.

Imaginemos, soñemos, construyamos castillos en el aire. Es ahí donde debemos edificarlos, y después, mucho después, pongamos los cimientos para que nuestros sueños sean capaces de crecer, de hacerse realidad, y despertemos en el mundo de la verdad, del día a día, de una forma sólida, certificando la rigidez y perpetuidad de lo soñado. En lo que uno ansía está el futuro de sus días. En su fe se encuentra el despertar de sus mañanas. Es importante creer en lo que uno hace. En esa actitud habitan la serenidad y el sosiego. Y se halla la fuerza para seguir.

Me han preguntado y me he preguntado dónde habita el estímulo, y la respuesta está, sin duda, en su mirada, en su abrazo, en ese encontrar que nada espera, en el encuentro cuando pasas la jornada de gestiones, de trabajo, de relaciones y cuando regresas... ahí está, en su serenidad, en su búsqueda, en el abrazo acogido y en lo natural, en lo que debe ser.

«No hay progreso ni desarrollo si siempre hacemos las cosas igual.» Probablemente esto sea cierto, pero sólo en algunos casos. Hay sentimientos y emociones que siempre han permanecido. No sé por qué, pero lo de que «hay razones que el corazón no entiende» se aparece persuasivamente una y otra vez en nuestra vida y en diferentes personas marca su signo vital, su destino, su forma de transitar felizmente por esta vida y, en definitiva, el tono direccional de su existencia.

«Carros de fuego» que impelen a la toma de decisiones, a comprometerse y creerse lo que uno está haciendo y, lo que es más difícil, sin fisuras, sin fracturas emocionales, de esas que duelen, de esas que dejan cicatrices.

La vida es obligatoria, y de las relaciones, creencias y afectos que mantenemos con los demás nace la felicidad o la ansiedad que corroe y destruye el alma dichosa. Preparémonos para afrontarlo.

Compartir la vida, el día a día, con alguien que tiene una peculiar forma de estar en el mundo y que no cambia; caminar juntos por el sendero de la vida, recordándonos lo efímero de aquello a lo que damos importancia; haciendo patente que «olvidamos lo importante para atender a lo urgente» dentro de nuestras preocupaciones y angustias por algo que lo más posible es que no haya de acontecer jamás. Secuelas ilusorias del «fuego del carro».

Probablemente la cortedad de la mirada en las apreciaciones que hacemos en la vida actual no nos deje vislumbrar el futuro, nos cercene en la amplitud del concepto vital y nos descuelgue de nuestro pasado, pero sepan que pasear por la vida con alguien que tiene la gran fortuna de poseer y compartir algunos tesoros de la existencia de la humanidad es disponer de la «llave que abre todas las puertas», que nos facilita el pasaporte para vivir en el mundo humano y que nos transmite la herencia de los valores imperecederos que han hecho que el ser humano sobreviva y que, en muchas de sus ocasiones, sea feliz.

Andar juntos dichosamente por esta vida es entrar en la historia de la humanidad, traspasando leyendas, siendo prácticos en la cotidianeidad, y marcar la diferencia entre la mediocridad y una forma singular y determinada genéticamente de ser y estar en el mundo, de la que quienes nos llamamos normales tenemos mucho que aprender.

El valor de la diferencia, la apreciación distinta del mundo, el anteponer la emoción a la lógica, la importancia del presente, el pensamiento concreto... No nos pondremos en su lugar jamás, pero, con grandeza y generosidad de actitudes, atisbaremos un mundo en el que intentaremos sumergirnos, aparcando losas de rencores, visiones egoístas de la vida, usando lenguajes de ternura, cercanía y emoción.

Honestidad y cariño, utilizando la palabra como acordeón que se ajusta al lenguaje emocional, la forma de expresión en sí misma.

En ocasiones las mentalidades bonsáis no alcanzan a entender que, como dejó escrito Anatole France, «es preciso elevarse con las alas del entusiasmo. Si se razona, no se volará jamás». Ese ánimo, para apreciar el nuevo mundo que se nos abre ante la vivencia con un hermano con síndrome de Down, nace del afecto, del extraño don que poseen de empatizar inmediatamente contigo, de una forma profunda, veraz, libre de extraños compromisos, del sin miedo al ridículo, de la observancia absurda de formas, despejando el aire, creando una atmósfera limpia donde los sentimientos son capaces de expresarse con el mejor lenguaje de la ternura.

Y en esa vivencia hablaré de esta persona con pensamiento concreto, con emoción ancha; de la que permite que le labremos el futuro con la sola limitación de nuestra conciencia; de la que no responde a lo que la sociedad demandaría de ella en un momento preciso; de la que no tiene sentido de la competencia, de la que emite otros mensajes en ese lenguaje emocional universal.

No acometo mi relato como hermano de Nacho con la furia de la pasión, lo que equivaldría a hacerse a la mar en plena borrasca, sino con el respeto, admiración y cariño a quien sigue paseando conmigo en los lugares y días de nuestro Camino.

Cierto día, allá por el año ochenta y dos, le llevé por las aguas de la aventura. Le traje a Galicia con la intención de fundar una escuela. Quizá fue un atrevimiento o una osadía, pero lo hice convencido de su felicidad y, sobre todo, porque necesitaba su acompañamiento. Hoy esa escuela ha permanecido y crecido sobre la base de acoger a jóvenes con deficiencia mental procedentes del medio rural y de ambientes socioeconómicos muy deprimidos, como nos obligan nuestros estatutos fundacionales.

También hoy, y con el mismo cariño de siempre, me sigo esforzando por procurarle un día a día feliz, en el que encuentre satisfacción a sus pequeñas demandas, a que su mundo sea enorme y a que nuestro tránsito por la vida sea cómodo y agradable.

En la distancia, también debemos agradecer a quienes nos han acompañado, porque este viaje es imposible hacerlo sin el afecto y la cercanía de quienes siempre han estado a nuestro lado, desde el principio.

Por lo que a mí respecta, y creo que lo reflejaré bien en este libro, siento un enorme orgullo y es para mí un honor ser el hermano de Nacho, una persona con síndrome de Down, con quien confío en seguir transitando mis días.

El inicio

Los pasos que damos en la vida no son estériles. Caminamos sembrando el bien hacia los cercanos, o creemos que avanzamos por conquistas inútiles. En la vida existe lo bueno y lo malo y, además, memoria suficiente para recordarlo porque, al final, lo que queda es simplemente una luz que se apaga o que brilla eternamente, según el camino que hayamos elegido.

Nacho nació hace ahora cuarenta y un años, en mayo de 1968, época ideológicamente revolucionaria, cuando la juventud iniciaba un período de cuestionamiento crítico de lo establecido, de los valores surgidos en Europa tras la Segunda Guerra Mundial; tiempos en que había que «ser realistas y pedir lo imposible», cuando en las paredes de las universidades y calles francesas la palabra «utopía» era la meta a conseguir rindiendo la realidad a la idea solidaria de un mundo mejor. En España comenzaba a latir el mismo sentimiento, y fue un tiempo en el que numerosas revoluciones tuvieron lugar: de puertas de casa hacia adentro, con las «luchas generacionales»; hacia fuera, con planteamientos políticos o sociales pero, sobre todo, revoluciones individuales, personales, buscando un compromiso, una tarea, una labor en la que proyectarse y realizarse.

Fue una época en la que la poesía sembraba ideales, alimentaba sueños y movía conciencias. La sociedad se conmovía a golpe de rimas, pensamientos y música. La juventud pilotaba y sembraba la semilla del cambio político y social; se desprendía de sus pretensiones individuales para unirse a una conciencia colectiva de búsqueda de libertades, de identidad, de futuro.

La mayoría de los sueños se expresaban en canciones. También los sentimientos y ambiciones. Convivían la prosa y el verso, la realidad y el romanticismo:

Iba trenzando el aire con sus manos,
pintándole sonrisas,
tendiendo puentes de saludos
que no hallaban orilla en que apoyarse.

A la tarde, en el río,
le robaba secretos a los peces
y los contaba luego a las estrellas.

Tenía por oficio prender notas
en la escala del viento.

La Torre era su casa,
su chaqueta, su amigo;
por arrullarle el sueño
fingían las golondrinas un eterno verano.

Un día todas las notas se cayeron de golpe
rebotando en la calle,
abrieron como nunca sus ojos las estrellas.

Los peces arquearon su lomo sobre el agua,
y los nidos, vacíos desde entonces,
semejan un invierno interminable.

Para Gonzalo Latorre, afectuosamente,
porque, por parecidos motivos,
los dos vibramos en la cuerda de este poema.

Angustias Pereyra Xavier
Madrid, 10 de marzo de 1980

Y vibramos, después de tantos años. La poesía, titulada «Campanas», la escuché en el acto de presentación de un libro de poesías de su autora, Angustias Pereyra Xavier, hace ya treinta años. Yo entonces era periodista. Trabajaba en varios medios y no recuerdo con exactitud para quién cubrí la noticia. Supongo, por la fecha, que sería para la Agencia Pyresa, donde me encargaba de colaborar en la sección de cultura.

El hecho es que ese «iba trenzando el aire con sus manos, pintándole sonrisas...» me describió lo que Nacho por aquel entonces hacía con una cuerda, una guita, que él llamaba la «maía». Las tenía clasificadas: «maía grande», «maía color»... Era una cuerda que enroscaba en su mano, fabricando una mueca.

Durante años fue su juguete, su amigo y el objeto con quien se relacionaba de una forma mayoritaria. Al principio era gracioso ver cómo satisfacía su relación lúdica, pero poco a poco fue convirtiéndose en una obsesión, en un rito, en una conducta obsesiva que bordeaba psicóticamente su mundo y que le alejaba del contacto real con los demás.

Entonces descubrimos su peligro pero atenuábamos su retirada porque pensábamos: «hombre, no es bueno, pero es su modo de distracción», hasta que progresivamente fuimos apreciando el daño que le iba causando al no poder desprenderse de «la maía». Siguiendo las directrices del colegio, fuimos sustituyendo ese estímulo y compensándolo con otro tipo de satisfacciones. Fue largo, sinceramente, pero al cabo del tiempo perdió el interés y logró sustituirlo por otros aconteceres más gratificantes.

Este hábito o rito está muy instalado en el síndrome de Down, no importa la edad que tengan; porque parecen actos infantiles y, sin embargo, son capaces de perpetuarse a través de los años. Con la edad se transforman, evolucionan y cambian, pero siguen teniendo el mismo origen y actúan con la misma persistencia.

He visto conductas perseverantes tales como coleccionar bolígrafos en el bolsillo de la chaqueta (hasta que no caben más), acumular papeles doblados con suma perfección; guardar idénticas monedas; almacenar pañuelos, sobres de café, azucarillos, sellos de correos, hojas de revista, cromos, palos, pinturas... todo lo que es capaz de autorrepetirse; todo lo ordenable, clasificable y colocable en un mismo orden, en un sempiterno orden, y todo por la sencilla razón de que debe estar así. La repetición proporciona seguridad, identidad y, posiblemente, un sentido de autorreconocimiento.

Para Nacho lo atractivo era el bamboleo de la cuerda que él provocaba siguiendo la misma pauta de movimiento. Parecía el tictac de la vida, de lo cotidiano. «Reloj no marques las horas, haz esta noche perpetua» decía con melancolía el bolero de Roberto Cantoral, escrito en 1956 e interpretado magníficamente por Los tres caballeros. Es prodigiosa la cadencia que con la guitarra marcan los pasos de la insistencia, del hábito.

Al final, la «maía» o manía desapareció por sí misma, o por propia evolución. Nunca más la demandó, y aún hoy, cuando en ocasiones se le recuerda, la rechaza como algo que ya nada tiene que ver con él y que, incluso, le disgusta. Cosas pasadas, afortunadamente. Pero obsesiones sustituidas por otras nuevas. Así es y será. Nuestro reto consiste en impedir que se apoderen de ellos, que les nublen y les opaquen la capacidad de gratificarse con nuevos encuentros.

Aquí empieza la idiosincrasia de Nacho, la presencia de su persona como identidad única, su capacidad de fomentar los cambios sin pretenderlo. Comienza el acompañamiento y el caminar de una vida que fecundamente se ha pronunciado.

Narraré sin ilación de aquí en adelante sucesos de nuestras vidas, pensamientos y reflexiones, aconteceres... y digo bien desordenadamente porque el único hilo conductor es el afecto, y éste se mueve profusamente, sin guardar reglas estrictas. Aporto mi carga emocional convencido de que es lo valioso de este libro. Relato la forma en que entiendo el síndrome de Down desde mi conocimiento y experiencia porque sé que la vivencia es compartible y puede confortar a quien se encuentra en la misma situación.

Lo demás está en el Google, pero seguro que sus cuitas personales no, sobre todo teniendo un compañero de viaje tan magnífico de cuyos ojos oblicuos es muy difícil retirar la mirada.

El síndrome de Down

En una bandada de blancas palomas, un pájaro negro añade más belleza incluso que el candor de un cisne.
GIOVANNI BOCCACCIO

El síndrome de Down es una anomalía ocasionada por la presencia de un cromosoma extra del par 21 en las células del organismo. Por eso se le llama también trisomía 21. El síndrome fue definido por sir John Langdon Down en 1886, y la anomalía cromosómica fue identificada por Jérôme Lejeune en 1959.

La anomalía cromosómica origina alteraciones del desarrollo y funcionamiento de diversos órganos. La afectación del cerebro es la causa de la discapacidad intelectual.

El síndrome más estudiado desde hace dos siglos. La presencia más mayoritaria a nivel fenotípico. Un mapa, un paisaje. Si algo prestó su imagen a la subnormalidad de los años sesenta y setenta, décadas en que se hace visible la discapacidad, es el síndrome de Down, el mongolismo. Aún hoy perdura en la imagen que transmiten las asociaciones, la Administración, los profesionales, las familias... Parece que todas las discapacidades intelectuales tienen una sola cara.

Sus rasgos son tan similares que entre ellos mismos se identifican. La gente los confunde por la calle y no es extraño encontrarse personas que los llaman por el nombre de alguna otra persona con síndrome de Down que conocen. La familiaridad se convierte en identidad.