

EL DIARIO DOWN

Francisco Rodríguez Criado

© Francisco Rodríguez Criado, 2016

© Ediciones Tolstoievski, 2016

C/ Jerusalén, 14, ático
03001 Alicante

Primera edición: enero de 2016

Maquetación: Verónica Díez Arias

ISBN: 978-84-945089-0-5

Depósito legal: A-66-2016

Printed in Spain

NOTA PREVIA

Francisco nació en una clínica madrileña en las Navidades de 2013. Los primeros momentos fueron de inmensa alegría: nuestro precioso bebé (muy rubio, 2,5 kg, aún cerrados sus preciosos ojos azules) estaba predestinado a hacer felices a sus padres (primerizos) y al resto de una familia que, tras dos décadas sin celebrar el nacimiento de un nuevo miembro, veía en el niño algo así como maná caído del cielo.

Un par de horas después del nacimiento, la matrona que había estado presente en el parto me pidió que bajara al nido. Allí me esperaba una doctora junto al bebé, acostadito en una urna. El gesto sombrío de su cara no auguraba nada bueno. Me preguntó en qué hospital habían atendido a la madre durante el embarazo y si ya sabíamos algo.

–¿Algo de qué?

La doctora citó unas palabras para mí incomprensibles.

–Trisomía del 21.

–¿Qué significa eso?

–Síndrome de Down.

–Ya.

–Pero no estamos seguros. Solo tenemos sospechas.

Sospechas, pensé. Una palabra cortés para ocultar que están completamente seguros.

Después de tantos años haciendo malabarismos vitales sobre la cuerda floja, después de luchar contra fantasmas (unos imaginarios y otros demasiado reales), había llegado la hora de caer por enésima vez sobre el duro pavimento. Ya no había vuelta atrás. La trisomía del 21 percutía en mi cerebro machaconamente mientras subía las escaleras hacia nuestra

habitación. Cómo darle la noticia a una madre de que su adorado bebé ha nacido con problemas.

¿Por qué a nosotros?, me dije. ¿Por qué *una vez más*? ¿Hasta cuándo va a durar esto? ¿De qué sirve intentar abrazar una paz interior que no está dispuesta a caer en mis brazos?

Al fin y al cabo, yo no pedía demasiado como padre. Me hubiera conformado con que Francisco fuera tan guapo como Paul Newman, tan buen futbolista como Cristiano Ronaldo, tan ingenioso como Woody Allen, tan elocuente como Winston Churchill. Nada del otro mundo. Pero la vida, sorda como siempre a mis deseos, había vuelto a hacer su propia elección.

Tras conocer que Francisco padecía el síndrome de Down, pasé cuatro días llorando desconsolado. Al quinto día dejé de llorar, me senté al ordenador y comencé a escribir estas líneas.

El Diario Down es para quien lo escribe mucho más que un cuaderno de apuntes. Escribir sobre mi experiencia con el síndrome de Down no es solo un ejercicio literario (que también): es un acto de supervivencia emocional, un intento de sujetarme con fuerza titánica a la cuerda floja.

Cuando comencé a redactar *El Diario Down* no pretendía que fuera una actividad solipsista: esperaba que algún día lejano Francisco colaborase conmigo, que aportara sus propios textos, que me asesorara o que incluso me corrigiera. Quería que fuese una sección a cuatro manos: dos manos inocentes (las tuyas) y dos manos callosas (las mías). Hoy día mantengo esa esperanza.

Ojalá los lectores encuentren en estos escritos, al margen de su mayor o menor proximidad al síndrome de Down, un pequeño motivo de alegría, una ayuda, cierta compañía, una minúscula pero incesante luz, algo. Si hallan en estas líneas la mitad de lo que a mí me aportan, daré mi tiempo por bien empleado.

F.R.C.

Mientras sigo recluso en el hospital, leo en la prensa que el crucigrama, ese juego entrañable que estimula nuestra inteligencia y perspicacia con las palabras, acaba de cumplir cien años. Los crucigramas parecen un juego para niños (grandes y pequeños), un entretenimiento sin más ambición que la de inyectar dosis de ocio a nuestros momentos de soledad. Pero ahí están con su propuesta minimalista al alcance de todos, celebrando su primer centenario (algo que seguramente no haremos la mayoría).

Nacido el domingo 21 de diciembre de 1913, el crucigrama ha sobrevivido a todos los desafíos del siglo: dos guerras mundiales, el ataque a Pearl Harbor, dos bombas nucleares, el atentado de las Torres Gemelas o la lucha de civilizaciones, todo ello mientras algunos tratábamos de resolver cuál es «el signo del neodimio» (dos letras), «el músculo que se contrae impidiendo su normal funcionamiento» (ocho) o «las siglas del Fondo para la Infancia» (tres).

El *Times* estructura sus crucigramas con dificultad creciente: los más sencillos son los de los lunes y los más complicados los del fin de semana. Yo prefiero los que son difíciles, cuanto más mejor. Me gustaría resolver, por ejemplo, el gran crucigrama de la vida: de dónde venimos, adónde vamos, cuál es el sentido de nuestra existencia o por qué mi hijo recién nacido Francisco ha aterrizado en este desabrido mundo con el síndrome de Down.

Me temo que la falta de respuestas para este tipo de crucigramas es lo que hace tan apasionante levantarme cada mañana, inasequible al desaliento, dispuesto a encajar la enésima bofetada que me tiene reservada la vida.

4 de cada 10 000 bebés nacidos en Estados Unidos sufren la tetralogía de Fallot. Así en frío no parecen muchos, pero en cualquier caso la probabilidad está ahí. Alguien tendrá que alimentar esas cifras. Alguien tendrá que pagar los platos rotos. Pensando en positivo: 9996 bebés estadounidenses de cada 10 000 –ignoro cómo anda la cosa en España– nacen sin ese problema.

Pero por qué hablar de estadísticas cuando simplemente podríamos hablar del dolor.

—¿Se encuentra usted bien? —me pregunta el doctor, interrumpiéndose—. ¿Quiere salir para airearse un poco?

¿Por qué habría de sentirme bien? No manifiesto la menor simpatía por la cultura del sufrimiento; mi vocación de mártir deja mucho que desear. Soy así de terrenal: solo quiero ser feliz, libre de traumas.

Insisto: ¿por qué habría de sentirme bien? ¿Qué padre en su sano juicio se siente bien cuando a las dos horas de estrenar paternidad le comunican que su bebé sufre el síndrome de Down, y unos días después, en la revisión cardiológica, escucha hablar por primera vez de la tetralogía de Fallot?

El doctor coge papel y bolígrafo y dibuja un corazón, y acto seguido nos explica cuál es el problema y cuál la solución. No consigo centrarme en su explicación científica, solo pienso en el pequeño Francisco, en su agitada primera semana de existencia, en lo que le espera por vivir y lo que les espera a sus padres, a sus tías, a sus abuelos.

—Hay que operarle a corazón abierto —sentencia el doctor.

A corazón abierto. Tres palabras que la madre del bebé no se ahorrará cuando tenga que darles la noticia a sus padres. «Para qué andar con medias tintas si es la pura realidad», dice. («A medias tintas vivimos», suspiro en clandestinidad. La clandestinidad de un padre que, en honor de la obligada fortaleza de espíritu que exigen las circunstancias, no puede mostrarse frágil en público).

Al salir del hospital, me miro en el espejo retrovisor. Diez días sin apenas dormir y aquí sigo, con ojeras. Con ojeras y sin más lágrimas que derramar.

El corto viaje de vuelta al hogar apenas despeja mi ánimo. Y, por si fuera poco, está el asunto del aparcamiento. No es fácil aparcar en un día como hoy, tan oscuro, tan sucio, tan turbio. Pero ¿hay algo fácil en esta vida? Atravieso el parque con los zapatos empapados por las últimas lluvias. (Acabo de descubrir lo que es andar con pies de plomo). Hace frío, mucho frío (llevo diez días con la bufanda puesta, no me la quito ni cuando intento dormir) y empiezo a desear el aroma de un buen café en la cocina, pasear a las perras por el bosque o leer un buen libro. Gestos cotidianos que me retrotraigan a la normalidad de hace ocho o diez días, cuando yo era escandalosamente joven y el mundo era una góndola.

A pocos metros de casa, en la explanada del parque, me detengo unos segundos a observar cómo disfruta un grupo de niños en una pista de patinaje sobre hielo. Su algarabía consigue sacarme de mi ensimismamiento. Esos niños, esos corazones sanos que laten de contento, componen una estampa entrañable. Decido traicionar al desencanto. Me olvido de todo y me ofrezco a recordar lo hermosa que es a veces la Navidad.

Algunos padres inexpertos, inmersos en el caos de los primeros días, se preguntarán: «Y nosotros, ¿cuándo dormiremos?». La respuesta, clara y concisa, podría resumirse en una sola palabra: ¡Nunca! ¿Tu hijo apenas lleva dos semanas en este mundo cruel y ya estás pensando en dormir? ¿Qué clase de padre eres? Lo diré: un desaprensivo. Alguien que antepone su propio bienestar al de su hijo. En definitiva: un ser despreciable.

Entérate bien: los bebés tienen una costumbre tan fea como incorregible: la de alimentarse. Y se alimentan cada dos horas y media o, en el mejor de los casos, cada tres. Eso significa que después de darle el pecho o el biberón dispones de cierto tiempo para hacer las tareas que dejaste a un lado mientras el bebé se alimentaba. Cosas que no ilustran en esas revistas ideales sobre la paternidad: poner la lavadora, hacer la comida, fregar los platos, comprar los pañales, sacar a los perros de paseo o atender las llamadas telefónicas de familiares y amigos bienintencionados que quieren saber, por ejemplo, qué tal duermes.

Los padres con un bebé Down no solo no podrán dormir, sino que ni siquiera podrán pensar en ello. Su misión es arrastrarse cual cadáveres noctámbulos de hospital en hospital. Dos palabras tendrán en la cabeza: *bebé y pruebas*. Pruebas de cardiología, pruebas de riñones, pruebas de caderas, pruebas de oftalmología. Y antes de eso, claro, deberéis inscribir al niño en el Registro Civil y en el INSS. Ese tipo de tareas que en este santo país no se hacen desde la cama.

Pero estas reflexiones no pretenden deprimir a ningún padre. La buena noticia es que algún día, con el paso de los meses o de los años, tu bebé irá espaciando las tomas, lo que te permitirá echar de vez en cuando una cabezadita (sin abusar). Pero lo ideal es esperar a que el bebé consiga cierta autonomía. Esa es la clave: *autonomía*. Cuando tu chico esté algo creciditya asista al instituto, o tal vez a la universidad, podrás respirar tranquilo. «Ha llegado la hora de dormir», dirás. Y entonces, si nada lo obstaculiza, podrás pedir una excedencia en el trabajo para dormir durante un par de años de un tirón, sin interferencias. Ahora bien, programa el despertador, porque cuando finalice esa cabezadita de dos años la dura realidad confirmará que sigues siendo padre, y tu hijo o tu hija van a reclamarte que ejerzas como tal.

Retomemos la pregunta del principio: ¿Cuándo duermen los padres de un bebé? Ya sabes la respuesta: nunca, o casi nunca. Pero ¿a quién le importa cuando sabes que en cualquier momento esa hermosa criatura que te ha robado tantas horas de sueño te puede llamar «papá»?

Un par de días antes de que Francisco viniera al mundo, reposté combustible en una gasolinera. En el momento de pagar vi sobre el mostrador unos ambientadores ecológicos que habían sido elaborados por jóvenes discapacitados. En la imagen se veía a dos jóvenes, un chico y una chica con el síndrome de Down, en actitud cariñosa. Aquello me pareció una buena idea, y la mirada bondadosa de los jóvenes invitaba a hacer una buena acción; no obstante, no compré los ambientadores. ¿El motivo? No lo recuerdo exactamente. Quizá porque tenía prisa, porque no llevaba dinero suelto o porque iba abstraído ante el inminente nacimiento de Francisco.

No pensé más en esos ambientadores hasta que los he visto esta tarde, en el mismo mostrador, en la misma gasolinera. Poco más de dos semanas separan al hombre que fui del hombre que soy. Antes era un hombre ilusionado a la espera del nacimiento de su primer hijo, hoy soy el padre ilusionado de un bebé Down al que, como dice la pediatra, «hay que cambiarle las cañerías del corazón». ¿Quién me hubiera dicho en aquel momento que mi hijo iba a nacer con el síndrome de Down y con una cardiopatía severa? ¿Quién me hubiera dicho entonces que hoy, dos semanas (o dos décadas) después, no iba a dudar un segundo en comprar ese ambientador ecológico?

¿Lo he comprado por solidaridad con los jóvenes discapacitados? Me temo que no. A mi modo de ver, la solidaridad ha de ejercerse desde cierta equidistancia, cuando no hay la menor implicación con las personas afectadas que se van a beneficiar de tu acción comprometida. La solidaridad, en fin,

solo se lleva a cabo si uno puede elegir la opción de no ser solidario. Cuando uno forma parte del problema, lo que llaman solidaridad es solo mera autoayuda camuflada.

Reflexiones éticas aparte, me alegro de haber comprado el ambientador: el olor a pino del coche me va a recordar durante las próximas semanas que ayudar al prójimo, por muy lejano que este pueda parecernos, es siempre, de un modo u otro, una manera de ayudarnos a nosotros mismos.