Otros títulos del autor

Soñé que me moría, me desperté ¡y estaba muerto! (Cuento) Liberación Anónima (Novela) El Alandir 1: Sacrificio (Novela Ciencia Ficción) Cuentos fantásticos (Cuentos cortos)

El bebé que no debió nacer Vortoj Editores

David Chapa Mares Ilustración y diseño de portada: David Chapa Mares

> Reservados todos los derechos. Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta obra sin la autorización del autor.

> > © Copyright 03-2018-090410363900-01

Vortoj Editores

https://www.facebook.com/librosasequibles/ Monterrey, Nuevo León, México

> 1ª edición, abril 2018 Impreso en México

CONTENIDO

l La cama fría 9
2 Embarazo no planeado23
3 La oscuridad37
4 Y sin embargo, se mueve53
5 Un bebé en casa61
6 Cirugía de corazón69
7 El guerrero85
8 Vivir con un niño con Down97
9 El abuelo Humberto 105
10 Cómo tratar a un niño con Down119
ll La sensibilidad125
12 El peor de los miedos135
13 Las enseñanzas149
14 Carta No. 1157
15 Carta No. 2159
16 Palabras finales163

I

La cama fría

Hace un tiempo que siento la cama muy fría. El contacto de mi piel con esta superficie dura realmente me hace desear estar en otro lugar. La piel está constantemente erizada y no dejo de temblar debido a este implacable e inhumano frío. No obstante, esta ha sido mi decisión. Si bien nunca he pretendido ser un ejemplo a seguir, a veces un hombre debe hacer lo que tiene que hacer sin esperar nada a cambio. Absolutamente nada. Simplemente desearía que el frío no calara hasta los huesos. Es triste. Es triste pensar mientras permanezco aquí, inmóvil. Es triste... sentir. Es triste llorar y saber que tal vez ya no te vuelva a ver, al menos no este espacio y tiempo. Hay distancias que no pueden ser acortadas, supongo.

El frío, sin embargo, no es el eje central de mi vida, sino el calor de las personas con las que he convivido a diario. Las relaciones con los demás pueden ser poderosas, positivas e inspiradoras o tóxicas, nocivas y deplorables. Una de estas relaciones dañinas la tuve hace unos años con quien alguna vez fuera un entrañable y respetado amigo. Es triste darse cuenta que a veces la gente cambia para mal.

Conocí a Fernando en aquellos años en que trabajaba en HEB para costearme una carrera universitaria. Habíamos sido contratados como operadores de servicio, nombre que les da la empresa a los cajeros. Solíamos ser tan rápidos en lo que hacíamos que con frecuencia algunos clientes nos pedían que escaneáramos los artículos con más calma, lo que nos generaba un pequeño conflicto porque esto nos afectaba en nuestra estadística de artículos escaneados por minuto. Solíamos competir para ver quién de los dos era más rápido y así obtener el reconocimiento al Operador del Mes, reconocimiento que prácticamente no servía de nada más que para alimentar un poco el ego de un estudiante trabajador que deseaba destacar en algo. De alguna forma, esta relación de amistad fraterna, atizada con un espíritu de sana competencia, nos otorgaba un particular sentido de crecimiento interno. Es decir, vivir esta competencia nos ayudaba a ser mejores trabajadores.

Tenía alrededor de 19 años y, estudiando en la Facultad de Filosofía y Letras, siempre me había considerado una persona que rechazaba abiertamente la discriminación, el racismo, los prejuicios y la agresión en cualquier forma. Me enorgullecía sen-

tirme un ser humano con mente abierta y gran corazón para compartir con los demás. Recuerdo que, por alguna extraña razón, la gente confiaba en mí, lo que hizo que me convirtiera en el confidente de un sinnúmero de personas a lo largo de mi vida. Se lo atribuyo al don para escuchar sin interrumpir, a decir verdad. Fernando, por su parte, tenía la sensibilidad que tienen los homosexuales, una cuestión que nunca me incomodó en lo mínimo. Veía en él a un hermano con quien podía platicar de música, de arte, de psicología y cuya filosofía de vida tendía marcadamente hacia la alegría, una peculiaridad en él que contagiaba positivamente a todos los que estuviéramos a su alrededor. ¡Dios maldiga la traición!

El ser humano es capaz de las mayores bondades y de los peores crímenes. Ahora lo sé. Parte de mi filosofía de vida había consistido en nunca, bajo ninguna circunstancia, comenzar una agresión, no traicionar, ser leal y comportarse con honor con tus amigos y la familia. Apoyaba mi existencia en el principio de la no violencia, ideas que me habían impactado profundamente de personajes como Gandhi o la madre Teresa. Recuerdo que solía, de manera consciente y con toda intención, hacer que quien se cruzara en mi camino, se alejara sintiéndose un poco mejor consigo mismo. Una sonrisa sincera, una palmada en la espalda, una palabra de aliento o un silencio que acompañara el llanto ajeno eran parte de mis interacciones con la gente que conocía y, a veces incluso de gente que no conocía. Me preguntaba en ocasiones, sobre todo en las noches que pasaba viendo las estrellas desde la terraza: ¿por qué si la

vida es de por sí difícil, es como si el ser humano se esmerara por hacerla más compleja o desagradable? No entendía a los mayores y no entendía a las personas de mi edad. Me sentía solo. Muchos amigos me tenían, pero en secreto me sentía sin amigos. La gente quiere ser escuchada, pero cuesta trabajo escuchar profundamente a otro.

La cuestión es que cosas malas le pasan a la gente buena y cosas buenas le pasan a la gente mala. No alcanzo a vislumbrar cómo es que actúa el supuesto karma o si solo es una idea fundamentada en la necesidad de justicia de personas que no se la pueden procurar por cuenta propia y que esperan que un ente superior interceda por ellas. No lo sé y tengo la triste sospecha de que moriré sin saberlo. Así las cosas, la vida separó el camino que solíamos transitar Fernando y yo con una alegre amistad. Él estudiaba Psicología mientras yo estudiaba Lingüística Aplicada cuando dejamos de trabajar en aquel supermercado que me introdujo de forma bastante amena al mundo laboral. Las experiencias aprendidas en tu primer empleo pueden ser muy significativas.

Pasaron algunos años y tuve la fortuna de terminar mi primera carrera a los 24 años. A los 27, siguiendo el deseo más profundo de mi corazón, decidí estudiar Psicología y volví a la facultad para terminar tres años después, a la edad de 30. Un año después, a los 31, recibí una llamada que recibiría con gran gusto. Fernando me contactó para solicitarme un préstamo de \$5,000 pesos. Me comentó que había empezado un negocio de muebles con un socio y que habían tenido un revés. Para salvar la mueble-

ría, necesitaban el apoyo de amigos y familiares. En ese momento me sentí muy mal por no disponer de ese efectivo y no poder ayudarlo. Me disculpé sinceramente y colgamos la llamada.

Algunos días después volvió a contactarme para invitarme a un negocio que prometía muchos rendimientos rápidos. Las ganancias serían a razón del 10% mensual del monto invertido, lo que me pareció verdaderamente atractivo. Cuando me compartió todos los beneficios, acordamos que me daría un tiempo para conseguir capital e invertirlo en el negocio que estaba pensando establecer: una escuela para educadoras. Sabiendo que yo ya contaba con un buen número de años en la docencia, encontró la forma de hacerme partícipe en su macabro plan. Yo confiaba en aquel amigo fiel, leal y con valores de la juventud. Ese amigo, lamentablemente, ya no estaba. Me propuse trabajar con él y hacerme inversionista en un negocio en el que tenía experiencia y renuncié a mi trabajo, invertí lo poco que tenía y vendí las cosas que me había comprado con el esfuerzo de quien ahorra para comprarse lo que le guste. Pensaba que solo eran cosas que repondría en un futuro cercano gracias a las utilidades que me serían pagadas por el negocio. Nada más alejado de la realidad.

Conocí a Gabriel, amigo de Fernando, un hombre que fungía como una especie de mentor y dirigente de nuestros planes. Contaba con una personalidad fuerte y una facilidad de palabra que te hacía creer que sus ideas eran y serían siempre mejor que las propias. Después de un tiempo de convivir con este tipo de personas, acababas creyéndoles casi

cualquier estupidez que saliera de su boca. Saben lo que hacen al alejarte emocional y físicamente de tu familia, bajo el pretexto de que estás trabajando arduamente para establecer tu negocio. Toman todo tipo de decisiones por ti y, cuando salen mal (como era común) te hacen pensar y sentir realmente que el único culpable eres tú, por no tener suficiente fe en ti mismo ni en el proyecto.

Las necesidades monetarias para hacer crecer el negocio (que siempre de alguna manera quedaba fuera de tu vista) se hacían cada vez mayores y más urgentes, por lo que fuimos convencidos de buscar inversionistas entre nuestros conocidos y nuestras familias y así evitar perder lo que ya se había invertido. El miedo es una herramienta poderosa si quieres manipular a tu víctima, al parecer. Sentía miedo de quedar mal a mis amigos, a mi familia, a mí mismo, a Gabriel y a Fernando. De la noche a la mañana, quedé preso de mis propias decisiones, de las decisiones que tomaban por mí y de la deuda de \$300,000 pesos que había adquirido con amigos y familiares, préstamos bancarios, equipos de radio de Nextel, dos autos que mis padres me habían confiado como inversión, entre otras cosas.

Estos tipos habían hecho que traicionara la confianza de la gente más importante en mi vida. ¡Y me culpaban por ello! Cuando me di cuenta del fraude, ya era demasiado tarde. La gente estaba esperando sus pagos mensuales con su 10% de utilidad y mis padres se habían quedado sin coches, yo me había quedado sin trabajo, sin mis libros, mis DVDs, mis CDs, mi pantalla: todo se había esfumado en un lap-

so de escasos cuatro meses. Lo que más dolía era el sentirte parte de un grupo de defraudadores que no tenían la mínima intención de rectificar el camino. La amistad de Fernando fue una de las tres que más me dolió perder en aquel tiempo.

En aquella ocasión volvió el frío a mi vida. El cuarto que afortunadamente aún tenía era una prisión de la cual no quería ser rescatado. Les había quitado la paz a mis padres con las constantes llamadas telefónicas que recibían en su casa por parte de cobradores de varias índoles. Llamaban prácticamente a todas horas y con actitudes groseras y déspotas.

Algunos días anteriores a mi decisión de separarme de Gabriel y Fernando, de camino a casa había visto a una mujer que reconocía por haber estado juntos en la secundaria. Éramos parte de un grupo que entonaba cantos en las misas a las que nos obligaban a ir cada viernes primero de mes en la escuela. Creo que para hacerlas más llevaderas, algunos de nosotros preferíamos entrar al coro, tocar las guitarras, cantar un poco y ser parte del atractivo de la misa. Ana era el nombre de aquella chica. Siempre había sido muy tímida, tanto que a pesar de ser parte del mismo coro estudiantil, jamás intercambiamos palabra. Me resultó curioso que tres días consecutivos la veía por la misma calle, inocente y cabizbaja, andando apresuradamente como víctima de la impaciencia de llegar a algún lado.

El tercer día me decidí a comenzar un diálogo y me coloqué en su camino para que me viera ahí de pie.

-Disculpa. ¡Hola! ¿Tú no estuviste en la Rómu-

lo Garza? ¿Te acuerdas de mí?

- Ah, hola. Claro que sí. Te llamas David. ¿Cómo has estado?
- Más o menos. No recuerdo tu nombre, disculpa. ¿Cómo te llamas?
 - -Ana.
- −¡Cierto, cierto! Ana. Te juntabas mucho con Karla en la secundaria, ¿verdad?
- Sí, de hecho aún es una de mis mejores amigas.
- −Voy hacia Lirios, ¿quieres que te acompañe a tu casa? Llevamos el mismo rumbo al parecer.
 - −Pues sí, si quieres.
 - −¿Dónde vives?
 - Aquí todo derecho, en Teatro.
- -i¿En serio!? Hemos sido vecinos toda la vida y no sabíamos que vivíamos tan cerca.
- —Yo sí. Tú vives enfrente de la mercería de doña Estelita —dijo provocando en mí una mezcla de sorpresa (sabía dónde vivía yo, ¿por qué lo sabría?) y vergüenza por saber tan poco de ella—. Tu mamá hace costuras —remató clavando una estocada más pro-funda en mi vergüenza.
 - -¡Ándale! Exacto. ¿Cómo sabes?
- Nuestros hermanos fueron a la escuela juntos y se conocen.

Desde ese momento no hubo día en que no pasáramos un tiempo en su casa o en la plaza, platicando de nuestros sueños, ilusiones y mis problemas económicos.

A los pocos días, sin embargo, las cosas se pusieron tan delicadas que, al darme cuenta de los fraudes

que estaban orquestando Gabriel y Fernando a más personas, decidí separarme de ellos definitivamente, a sabiendas que me dejarían solo con la deuda tan grande que había contraído. A esto siguió una depresión que me imposibilitaba encontrar una solución. La única persona que me levantaba el ánimo era Ana.

En la casa las cosas no estaban mucho mejor. Mis hermanos y hermanas me veían con enojo por haber defraudado a mis padres y haberles quitado los coches y su paz. Uno de mis hermanos mayores me enfrentó al calor del alcohol que él había bebido y me cuestionó cruelmente sobre todo el dinero que les había quitado a mi familia y amigos. Yo no podía sentirme peor. Después de tres días sin salir del cuarto y de no hablar con nadie, mi madre tocó a la puerta pidiendo que la dejara entrar.

- —David, tu padre y yo vamos a ir a Querétaro. Necesitamos alejarnos de aquí aunque sea unos días para pensar cómo le vamos a hacer con tu deuda.
 - -Pero yo no quiero ir.
- No te estamos preguntando, David −dijo con firmeza −. ¡Ándale! Prepárate y confía en Dios. Vamos a visitar a tus tíos. Ya nos están esperando.

Dicho esto, algo en mi interior impulsó el movimiento que mi madre había comenzado con sus palabras y su actitud solidaria. Sabía que no me dejarían solo y yo no estaba dispuesto a hacer que pagaran por mí ni un centavo más. Hice las maletas y nos dispusimos al viaje, no sin ser duramente criticados por mis hermanos y hermanas, quienes lo veían como una especie de premio al mal hijo inmerecedor.

Querétaro es una ciudad mágica y apacible. Las calles empedradas, la arquitectura antigua y el encanto en la ciudad le brindan un ambiente inquietantemente místico. El clima templado es fantástico para personas que no nos hemos podido acostumbrar al infernal calor de Monterrey. En las noches, y con la luna como faro, me sentaba en las mesitas exteriores del restaurante del hotel en que nos hospedamos, ya que mis padres habían decidido no quedarse en casa de mis tíos. Ahí anotaba en una libreta las ideas que venían a mi mente para comenzar mi propio negocio regresando a la ciudad. No hay nada mejor para enfrentar a la tristeza que una mente ocupada y motivada a salir adelante. La ciudad colonial, con sus edificios arcaicos, su gente amable y su historia independentista me sirvieron de lienzo para crear mi propia obra. A los pocos días volvimos a casa y puse en marcha la idea de crear una pequeña escuela de inglés. Fue increíble la ironía: había echado a la basura \$300,000 pesos que no eran míos en un ficticio negocio que jamás sería mío y comencé mi propio negocio con \$5,000 prestados y un par de mesas con sus sillas que me hizo llegar mi hermano, el que me había enfrentado antes de irme a Querétaro. El local estaba en la esquina de la calle en que vivían mis padres y a dos cuadras de la casa de Ana. Además, la rentera me dio facilidades de pago porque conocía a mi madre de años y nos consideraba una familia seria, responsable y trabajadora, cosas que resultaban ser ciertas.

Cobrando una mensualidad bastante económica, me pude hacer de algunos estudiantes, pasando la

noticia de boca en boca, con el uso de volantes económicos impresos en un centro de copiado y con un sinnúmero de llamadas a mis conocidos, invitándolos a aprender conmigo o pidiéndoles que me recomendaran con familiares y amigos. Así, aprendí que hace más el que quiere que el que puede. No me quedó en aquel momento otra opción más que pedirles a mis deudores que esperaran un poco más, que fueran pacientes y que les pagaría a la brevedad posible. A los pocos meses contaba con una cantidad de alumnos suficientes para solventar los gastos de la renta, los servicios de telefonía, Internet, luz, agua, la inversión en equipo de cómputo e inclusive algo de publicidad.

A la par, mi relación con Ana se fortalecía y comenzamos a salir como pareja. Pasábamos tanto tiempo juntos como fuera posible. Había días en que me acompañaba a repartir volantes, otros días se quedaba en el local a la espera de nuevos estudiantes, llamadas telefónicas o para dar informes a interesados que fueran pasando por el local. Estaba dispuesta a brindarme todo el apoyo moral, físico y económico que fuera necesario para que saliéramos adelante. ¿¡Cómo no enamorarse de una mujer así!? Ella me enseñó que el amor se manifiesta y expresa de muchas maneras.

Nuestras pláticas se tornaban cada vez más y más profundas, más serias, más delicadas. Resulta maravilloso cómo se va escribiendo una historia de amor con el paso de los días, de las conversaciones, de los susurros, de los chistes y las risas, del hecho de desnudar el alma y no sentir temor de que te vean

como eres, con tus defectos y tus virtudes, tus inseguridades, tu vulnerabilidad y tu poder para salir delante de cualquier situación adversa. Conocer a una persona con la cual el amor signifique ver los dos en la misma dirección, como dijo el sabio, no se puede dejar pasar. No obstante, había días en que nosotros no dejábamos de vernos el uno al otro.

Conforme yo mismo fui conociendo su extrema vulnerabilidad, fue naciendo en mí un instinto de protección que antes no había sentido por nadie. Ana había nacido con una enfermedad en la sangre que la hacía propensa a ataques epilépticos y le había ocasionado una severa debilidad visual. Comprendí por qué caminaba cabizbaja en aquel momento en que me decidí a hablarle. Debido a esta condición, conocida como toxoplasmosis congénita, su madre se había acostumbrado a sobreprotegerla y a controlar algunos aspectos de su vida.

Ver su vulnerabilidad me hizo amarla con un deseo de protección y un sentido de lealtad por todo el apoyo que me había brindado. Me enternecía tanto ver en sus ojos cierto abandono para confiar en los demás. En su casa, sus padres me miraron con buenos ojos al saber que era hijo de aquel empleado responsable que jamás tuvo ningún retardo ni una falta en su trabajo en Vidriera Monterrey. Al parecer mi familia era más conocida de lo que yo pensaba en la colonia en que vivíamos. Siendo así, aceptaron de buena gana la relación que comenzaba entre Ana y yo. Incluso sus hermanas estaban contentas por la nueva relación.

Pasaron algunos meses y aún luchaba contra los

estragos de la relación fraudulenta que había tenido con Fernando y Gabriel, ya que no había acabado de pagar ni una tercera parte de la deuda con la que me habían dejado. A pesar de que los busqué por diversos medios para pedirles apoyo, eran tan escurridizos que fue muy complicado encontrarlos. Aprendí que la vida es como una frecuencia de onda. A veces estás arriba, a veces estás abajo, pero no muchas cosas duran bien o mal por mucho tiempo. A veces todo se vuelve un completo caos cuando menos te lo esperas y de repente todo se arregla de la noche a la mañana. En mi caso, en ese momento de mi vida, las cosas tomarían un giro completamente inesperado. Después de algunos días en que Ana me refería que se sentía mal, me informó que tenía la impresión de que estaba embarazada.

Fuimos a comprar una prueba de embarazo y resultó que, en efecto y para complicar más las cosas, Ana estaba esperando nuestro hijo.

2

Embarazo no planeado

Un embarazo no planeado cambia la vida de los involucrados para bien o para mal. Ana siempre había deseado ser mamá, luchando contra los constantes comentarios de su madre de que nunca podría serlo, que era un riesgo demasiado grande y que era seguro que le transmitiría la toxoplasmosis al bebé. A veces los hijos no entendemos la forma en que nos protegen nuestros padres. La toxoplasmosis es una enfermedad causada por un parásito, con frecuencia transmitida por el contacto con gatos y que puede ocasionar lesiones en el cerebro, los ojos y otros órganos.

En cuanto a mí, sabiendo de los riesgos de transmisión al feto, traicioné uno de los principios que regían mi vida y me sentí devastado y decepcio-

nado de mí mismo. El principio rector del que hablo sería: "Propongo amar, proteger y respetar la vida en cualquier forma en que se manifieste. No me importa si en un insecto, un árbol o una persona: yo veo VI-DA con diferentes formas". Siendo esta mi posición con respecto a la vida, mi alma se trozó cuando me descubrí pensando en la posibilidad de un aborto. No era posible estar navegando con la bandera de rechazo al aborto y ahora, según las necesidades de mi agenda, considerar siquiera la probabilidad. Cuando le comenté a Ana, me respondió con un rotundo no. No hubo necesidad de discusión, ya que me convenció su expresión conflictuada entre el amor que sentía por mí y su deseo de ser mamá y el rechazo a mi visión de las cosas. De esta manera, no tardé en volver a mi postura de defensa de la vida. Asumí de nueva cuenta, gracias a la percepción de Ana, la responsabilidad que representaba la manutención, el amor y los cuidados de un ser inocente.

Pasados unos días, decidimos ir a un laboratorio de análisis clínicos para hacer la respectiva prueba en sangre y estar completamente seguros de su embarazo. Yo ya había procesado la idea y ya no sentía temor del porvenir, a pesar de la deuda de más de \$200,000 pesos en la que seguía sumergido y las dificultades que se gestaban alrededor de ella. Esos días fueron raramente oscuros y luminosos: por un lado iba a ser papá y por otro no contaba con la posición económica ideal para hacer frente a prácticamente nada. Era como caminar en una selva con pajarillos de bellos cantos sabiendo que en cualquier momento podrías quedar atrapado en arenas movedizas.

En resumen, mi situación era la siguiente: debía más de \$200,000 pesos a diferentes personas e instituciones, no tenía un empleo formal, por lo que no disponía de servicios de salud para hacer frente al embarazo, no tenía dinero para costear un hospital particular, había que informar a nuestras familias al respecto y Ana contaba conmigo.

Todo eso tomó el lugar que le correspondía en el momento en que abrimos el sobre con los resultados y descubrimos que eran positivos. En ese momento, y viendo las lágrimas en los ojos de Ana (supongo que pensó en todas las cosas que le había dicho su madre sobre su infertilidad para protegerla), entendí que nada, absolutamente nada es más importante que la llegada de un hijo al mundo. La felicidad inundó mi alma y me sentí con energías renovadas para hacer frente a las evidentes vicisitudes presentes y futuras. No obstante, desconocíamos el estado de salud del bebé que ya se abría paso a la vida. Entendí que un embarazo no planeado no tiene que ser un embarazo no deseado. Una vez más nuestra fortaleza se ponía a prueba y el bebé se colocó como la prioridad en nuestras vidas. Después de un abrazo que duró largo tiempo, Ana y yo renovamos nuestra intención de seguir juntos y de convertirnos en los padres que el nuevo miembro de la familia necesitaba y merecía. Entablamos largas horas de conversaciones más optimistas sobre cómo salir adelante v apostamos por hacer crecer el negocio redoblando esfuerzos para conseguir más alumnos. Pasadas unas semanas, decidimos dar la noticia a nuestros padres.

- −Hola, madre. Le tengo que contar algo −dije.
- −¡Ay, no! ¿Ahora qué pasó, David?
- -Pues sucede que Ana y yo vamos a tener un bebé. ¿No es genial? - rematé sosteniendo una sonrisa que pretendía aceptación.
 - −¡Qué! ¿Y cómo le van a hacer?
- Pues como hacen todas las parejas. Vamos a salir adelante. Voy a trabajar más en el negocio.
 - $-\xi Y$ en su casa ya saben?
- No, pensaba comentarles antes a ustedes y ya después a los de ella. No sé cómo lo vayan a tomar.
- -iAy, mijito! me dijo condescendientemente , pues échenle ganas. Ya saben que cuentan con nuestro apoyo.
 - -iYa te chingaste! -dijo mi padre secamente.
 - -Gracias, madre. Los quiero mucho.
 - Y nosotros a ustedes.

Enfrentar a mis padres realmente no representó un reto. El reto real devendría a la hora de comunicarles a los padres de Ana sobre su embarazo. Era extraño, pero a pesar de tener 31 años, esta situación nos hacía sentir como adolescentes, lo que resultaba bastante incómodo. Decidimos actuar y enfrentar la situación rápidamente.

- Mamá, papá: David y yo tenemos que decirles algo – dijo Ana mientras un cúmulo de gestos de incertidumbre invadían los rostros de mis suegros.
 Ana volteó a verme como diciendo que la asistiera en su discurso.
- —Señores, sucede que Ana y yo estamos esperando un bebé y queríamos comunicarles. Deseamos que estén tranquilos en el sentido en que vamos a

estar juntos y yo me voy a hacer responsable de todo lo relacionado a Ana y al embarazo.

Para mi fortuna, la ligera sonrisa en sus rostros aminoró profundamente la tensión de Ana mientras lidiábamos con un incómodo silencio.

- —Pues nos da mucho gusto saber que la vas a apoyar. Tenemos en gran estima a tu familia y sabemos que eres un buen joven. A ella después le damos su regaño, no creas —, dijo en tono de broma que ocasionó repentinas carcajadas —pero por lo pronto cuenten con nuestra bendición y apoyo.
- -¿Ya saben qué va a ser? ¿Nos van a dar nieto o nieta? – preguntó la suegra con un tono más amable después de procesar la noticia.
- Aún no sabemos. Apenas me acabo de hacer la prueba en sangre y salió positiva —compartió Ana.
 - $-\lambda Y$ ya saben en dónde se va a aliviar?
- Pues apenas tengo unas semanas, pero vamos a comenzar a ir a las revisiones mensuales y vamos viendo, porque David no cuenta con seguro social en este momento.
- -Bueno, cuenten con nuestro apoyo y cuida mucho a ese bebé. Hay que checar lo de tu toxoplasmosis para ver si no se le va a pasar al bebé.
- De hecho. Vamos a ir a consultar a la Clínica
 Vitro lo más pronto posible. Voy a sacar una cita.
- Muy bien. Ahí se aliviaron todos ustedes. Esperemos que también ahí nazca el bebé dijo la mamá de Ana.
- -Esperemos que sí -contestó Ana mirándome con un sutil gesto que denotaba cierta exigencia y

expectativa para que se dieran las cosas de esa forma. Por mi parte, yo pensé en la obscena cantidad de dinero que aún debía y que no estaba seguro si podría costear en unos cuantos meses más.

1^a consulta

- Buenas tardes, doctor dijimos casi al unísono.
 - Buenas tardes. ¿En qué puedo ayudarlos?
- Estoy embarazada y queríamos iniciar las consultas para llevar a buen término mi embarazo.
- Lo que pasa es que Ana tiene una enfermedad en la sangre, toxoplasmosis congénita, y no queremos que se le transmita al bebé.
- Ya veo, ¿pero que se le transmita al bebé? ¿Por qué habría de pasar eso?
- —Pues porque ella la tiene en la sangre. Otros doctores se lo han dicho durante años. De hecho ella pensaba que no se iba a poder embarazar debido a ello —dije mientras me llamaban la atención los gestos de extrañeza en la cara del doctor.
 - También quisiera que me retiraran el DIU.
- —¿Está usted usando el DIU y quedó embarazada? —preguntó el doctor con sorpresa; sorpresa que compartía yo, dicho sea de paso—. A ver, vamos tomando las cosas con calma. Al parecer tienen información errónea en relación a la toxoplasmosis y a su relación con la infertilidad. No sé quién les dijo eso, pero no están relacionadas. (La cara de Ana cambió de sorpresa a indignación por la mentira que había estado viviendo y por la cual la habían forzado

David Mares

a colocarse el DIU). Además, a pesar de que sí hay una posibilidad de que el bebé se contagie, eso no quiere decir que vaya a pasar si el parásito no está activo.

- —¿Entonces no necesariamente el bebé se va a contagiar con el parásito? pregunté con emoción.
- -No, se pasa al embrión cuando una persona embarazada está en contacto con gatos o con las heces fecales de algunos felinos y adquiere la enfermedad. Cuando es adquirida de esta forma, las probabilidades de que el feto se contagie son altas y se llama toxoplasmosis congénita, que al parecer es lo que tiene.
- —Sí, de hecho. Muy bien, ya me queda muy claro, doctor. Gracias por decirnos esto —dijo Ana—. Ahora me gustaría que me removieran el DIU y si me pueden hacer una ecografía.
- -Claro, permítame hablarle a la enfermera para que la prepare.
 - -Gracias.

Una vez retirado el DIU, el doctor procedió a realizar el ultrasonido y pudimos constatar la existencia de nueva vida. Parecía un embrión sano y estábamos inspirados y felices por las imágenes que tomaban formas claroscuras en el pequeño monitor. Podía ver en el rostro de Ana las ganas de llorar y yo sentía un nudo en la garganta, respetuoso de la ilógica regla social implícita de que el hombre no debe mostrar sus sentimientos. Además, estaba sorprendido, ya que la probabilidad de embarazo con el DIU como método anticonceptivo es del 99%, lo que representaba prácticamente un milagro para Ana y

para mí, dada la mentira que había creído durante años.

Salimos de la consulta con el espíritu elevado y el ánimo renovado para seguir adelante. Había una gran cantidad de cosas que debían ser atendidas, como dónde viviríamos, cuándo nos mudaríamos y de dónde sacaría el dinero para llevar a cabo estos cambios. Todas estas tribulaciones perdían poder conforme veía el vientre de Ana abultarse y su alegría crecer. Si observamos con detenimiento, la sonrisa de una mujer embarazada que desea tener un hijo difiere exponencialmente de la de una joven que siente entusiasmo por asistir a una fiesta o ver a su cantante favorito en un concierto. La sonrisa de Ana iluminaba el espacio en que estuviera y su familia y amistades se percataban de ello. Por mi parte, yo me avoqué a sacar adelante el negocio y a intentar comenzar los ahorros para la fecha probable del parto, ya que seguía en franca bancarrota económicamente.

Una idea algo estúpida cruzó por mi mente en aquellos momentos de desesperación. Buscaría a Gabriel, le explicaría mi necesidad de capitalizarme un poco y apelaría a su razón para que me devolviera una parte de la inversión que había reunido para ellos. Sobra decir que el encuentro fue desesperanzador y humillante. Llegué a su casa un domingo por la mañana, que era el momento en que de seguro lo encontraría, ya que no contestaban los celulares ni él ni Fernando y, cuando se dignaban los tipos a hacerlo, me colgaban rápidamente argumentando que estaban muy ocupados intentando cerrar negocios porque yo los había dejado varados en ese sentido.

David Mares

- -iHola, Gabriel! Buenos días. Disculpa si te importuno, pero es que me urgía hablar contigo.
 - −¡Qué onda, David! ¿Qué pasó?
- Fíjate que voy a ser papá y te quería pedir apoyo.
 - −A pues... ¡felicidades! −dijo con sarcasmo.
- —Mira, haciendo cuentas, les conseguí cerca de \$300,000 pesos de los cuales no vi ninguna ganancia. Sé que me retiré y estoy dispuesto a asumir lo que considero mi responsabilidad, pero necesito al menos una parte de esa inversión para que mi novia se alivie en una clínica particular, ya que no tengo empleo.
 - −¡Cómo! ¿No te está yendo bien en tu escuela?
- —¿Escuela? —le pregunté intentando ocultar mi asombro, ya que había tratado de que no se enteraran de mis actuales ocupaciones. Simplemente no podía confiar de ninguna forma en ellos.
- —Sí, no te hagas. Sé que te separaste de nosotros para poner una escuela por tu cuenta.
- -Claro que no. Ese negocio que estoy empezando es para pagar la deuda con la que me dejaron.
 - −¿Con la que te dejamos? ¡Tú decidiste irte!

Me desesperaba la forma en que volteaban las cosas a su conveniencia sin que yo pudiera pronunciar la frase adecuada para cada embate. Este tipo de esgrima mental era terreno que yo no dominaba, ya que no tenía la maldad que estas personas tenían.

- -No me quedó de otra. Me estaban dejando a mi suerte con todos los pagos que había que hacer después de ser el único que atraía inversionistas.
 - -Jajaja. ¡Ahora resulta que tú eras el responsa-

ble de todo! ¿También te sentías el dueño de mi mueblería, o qué? Nada más eso faltaba.

- −¿De qué estás hablando? Yo nunca dije eso. Bueno, ¿me vas a ayudar o no?
- -Pues sí, sí te apoyo pero yo tengo mis tiempos. Afortunadamente cuando te fuiste llegaron otros chavos que me ayudaron a sacar el barco adelante, pero pues todo lo tengo invertido y ya sabes que esto tiene sus tiempos. Yo te apoyo, nada más aguántame.

Esas palabras eran la clave con la que realmente decían: "No me importa un pepino por lo que estás pasando por mi culpa, yo no voy a darte ni un cinco". Me retiré de ese lugar con los puños apretados, la mandíbula entumida, un costal de frustración y una sed de venganza que jamás había sentido. Cuando les conté a mis padres que me habían dejado solo, no les extrañó y mi papá acertó a decir:

-¡Pues te chingaron! Ni hablar.

Por primera vez en mi vida comprendí lo que se siente tener que empezar desde el fondo y sin nada. Lo que me enardeció el alma fue la manera tan desalmada con la que me demostró su desprecio por el embarazo de Ana y la llegada de mi hijo. Jamás volví a buscarlos ni a verlos, afortunadamente. Esas personas son con las que uno no desea volver a encontrarse en la vida.

2ª consulta

Habían pasado tres meses desde que había comenzado el embarazo y asistimos a la segunda consulta.

El doctor Edgar Mata nos atendió con su usual amabilidad y su acertado profesionalismo.

- Buenas tardes, pasen, pasen. ¿Cómo han estado?
 - -Muy bien, gracias, doctor.
- -¿Ha sentido molestias. Sra. Ana? -preguntó el doctor mientras Ana me daba un codazo por mi sonrisa al escuchar la palabra señora.
 - − No, ninguna; he estado bastante bien, doctor.
- Muy bien, muy bien. A ver, pásele por este lado y recuéstese en la camilla. Vamos a hacerle el ultrasonido para ver cómo está el bebé. De seguro ya podremos escuchar el latido de su corazón. ¿Les gustaría escucharlo?
- -¡Claro! ¡Por supuesto! -exclamamos al unísono.
 - Pues veamos.

El doctor comenzó a pasar el transductor por el vientre de Ana y comenzamos a ver las primeras imágenes claras del bebé cuyo nombre aún no habíamos elegido. Era hermoso ver el movimiento azaroso de las imágenes que se proyectaban en la pantalla negra. Se detuvo en el corazón y pude ver como casi imperceptiblemente el gesto en la cara del doctor se modificaba.

- -¿Pasa algo, doctor? ¿Está todo bien?
- -Quiero que escuchen algo.

Acto seguido, el doctor presionó un botón en la máquina y pudimos escuchar el ritmo cardiaco del bebé y sonreímos. Es horrible cuando un doctor te quita una sonrisa de la cara.

-El sonido indica que hay un soplo. Por lo

pronto vamos a seguir con las consultas normales y vamos a ver cómo evoluciona. Siga comiendo bien, tómese el ácido fólico diariamente y vengan dentro de un mes.

Salimos de esa consulta con el ánimo apagado. No nos había quedado del todo claro el asunto del soplo en el corazón y nos sentíamos demasiado inquietos como para hacer más preguntas al respecto. Después de todo, si el doctor no fue puntual en sus observaciones, eso significaba que las cosas estaban bien, ¿no? Este es el tipo de ideas con las que uno prefiere quedarse cuando las situaciones son adversas. Esperamos un mes más con suma incomodidad, impacientes por saber a ciencia cierta a qué se había referido el doctor Mata en la última consulta. Teníamos la impresión de que no nos quiso alarmar prematuramente por algo que había considerado irregular. No podíamos tener un sueño reparador, puesto que había días en que la preocupación calaba en los huesos. Era como si dicha preocupación se materializara y arruinara la cama en que pretendíamos inútilmente conciliar el sueño.

3ª consulta

Intentamos asistir a la tercera consulta con una actitud positiva. Nada de lo que nos pudiera decir el doctor Mata podría hacer mella en nuestros corazones. No pudimos estar más equivocados.

- -¡Buenas, tardes! Tomen asiento por favor.
- -Gracias, doctor dijimos al mismo tiempo.
- -Hoy vienen a consulta de seguimiento y ha-

remos un ultrasonido, ¿correcto?

- Así es.
- Muy bien. ¿Ha tenido alguna molestia durante el mes? Un embarazo de alto riesgo debe tratarse con sumo cuidado.
- −¿¡Embarazo de alto riesgo?! −preguntamos bastante sorprendidos.
- —Sí, comentamos en la última consulta sobre la importancia del reposo debido a su embarazo de alto riesgo, ¿recuerdan?
- −Doctor, usted nunca nos dijo que este era un embarazo de alto riesgo −le reclamé.
- —Pues qué raro. Estas cosas nunca se nos pasan a los doctores. No se preocupen, vamos a realizar la ecografía y veremos cómo ha evolucionado el corazón del bebé. Sra. Ana, pase a la silla, por favor.

Después de colocar el gel en el transductor, el amable Dr. Mata comenzó a pasarlo por el vientre de Ana, mostrando en el monitor aquellas fatídicas imágenes que se quedarían grabadas en nuestros inconscientes. Después de unos minutos de escrutinio profesional a la par de un silencio endemoniadamente insoportable, el doctor le pidió a Ana que se limpiara el gel y que tomáramos asiento frente a su escritorio. Algo andaba mal.

- -Bueno, deben entender que es mi responsabilidad informarles sobre el estado del bebé, así sean noticias positivas o negativas abrió el doctor.
 - −¿Qué pasa, doctor? Díganos de una vez.

Me arrepentí de esa pretenciosa muestra de valentía.

3

La oscuridad

¿Te han dado una noticia cuyo impacto hace que sientas la sangre de todo tu cuerpo fluir sin control hasta tus pies? ¿Has sentido tu corazón latir tan fuerte que piensas que se saldría de tu pecho? ¿Has conocido la oscuridad? Por mi parte, yo he vuelto a sentir el frío extremo en mi cama. Estar en esta cama es como estar recostado en un iglú. En aquella ocasión, el doctor continuó hablando.

- —Se puede ver en el ultrasonido que el bebé tiene un soplo en el corazón. Esto puede ser indicador de otras cosas.
 - −¿De qué cosas, doctor? − preguntó Ana.
- Además, hay otros signos que parecen indicar la posibilidad de Síndrome Down.

¡Esperen! ¿Qué? ¡Dios mío! ¿Qué demonios esta-

ba pasando? ¿Síndrome de Down? ¿Mi bebé tendría Síndrome de Down? ¡Qué chingados! Al parecer era una cuestión familiar, ya que mi hermano y su esposa habían tenido una niña con retraso mental. Para ser honesto, yo nunca consideré siquiera la mínima posibilidad de que esto pudiera pasarnos a nosotros. Era como si un rayo hubiera caído dos veces muy cerca del mismo lugar. Para empezar, había pasado mucho tiempo desde que yo ya no tenía el deseo de convertirme en papá, después de vivir dos abortos involuntarios con mi ex esposa. Y ahora que esperaba ser un papá ejemplar, Dios en su "infinita misericordia" nos mandaba un bebé con Síndrome de Down. ¡Qué estaba pasando!

- Les voy a dar el número de un colega y amigo mío que me gustaría que vieran. Él les puede hacer una ecografía anatómica, la cual servirá para hacer un diagnóstico más preciso sobre el estado de su bebé.
- -¿Pero por qué es tan necesaria esa ecografía?-pregunté.
- —Porque hay sospecha de Síndrome Down y evidencia de soplo en el corazón. Esta ecografía es más precisa que la que les puedo ofrecer aquí. El doctor Flavio Hernández consulta en la Oca, les recomiendo que saquen la cita para la semana 20 de su embarazo y que sean pacientes. Realmente lo que deseamos hacer es descartar el riesgo de aborto.
- –¿Pero qué porcentaje hay de que nuestro bebé venga mal? ¿Nos puede decir?
- —Tendremos que esperar a la ecografía anatómica.

No se puede tener una idea exacta de lo cruel que puede ser la incertidumbre en estos casos.

¿Por qué pareciera como si dios se ensañara con nosotros? Es decir, se podría ensañar conmigo, lo entendería y lo aceptaría sin quejarme por un sentido de justicia divina, pero ¿ensañarse con Ana? ¿Con un ser humano hermoso que ha vivido con epilepsia y una enfermedad heredada sin tener ella culpa de nada? ¡Ensañarse con un bebé que ni siquiera ha nacido! ¡Por dios! Son este tipo de cuestiones las que hacen que uno dude de la existencia de un supuesto dios amoroso y misericordioso, como lo pintan las personas religiosas, las mismas que tienen una doble moral de mierda.

Por su parte, se podían ver los gestos de incredulidad en la cara de Ana. Durante gran parte de su vida, ella había deseado profundamente convertirse en mamá. Simplemente compartía esa ilusión con miles de mujeres y ahora la realización de ese deseo se ponía en duda. Pensaba que dios realmente actúa en formas misteriosas. No lo entendía. Era como ver un inmenso cúmulo de nubes negras asomándose en la lejanía y viniendo en nuestra dirección, a nuestro encuentro, con un dios malvado como el principal artífice de semejante crueldad. Por mi mente pasaban recuerdos de un pasado en el que fui lamentablemente injusto con una persona que me amó y que yo lastimé de forma ruin y despiadada. La parte más oscura de mi pasado volvía para cobrar factura. Yo lo interpreté como el karma que tenía que limpiar después de haberle hecho lo que le hice a mi ex esposa; pero ¿por qué tenía que pagarlo el bebé? Tuve

una mirada al pasado en unos segundos ahí sentado frente al doctor mientras otro lugar de mi mente intentaba procesar la noticia que nos acababan de dar: era necesario que nos abriéramos a la posibilidad de que tuviéramos un bebé con Síndrome Down.

Así las cosas, volvimos al local donde teníamos la escuela de inglés y donde nos reuníamos para hablar de temas delicados. Teníamos el ánimo por los suelos y yo no tenía ganas de trabajar, por lo que fue necesario hacer unas cuantas llamadas para cancelar las clases que tendría por la tarde y la noche. Ana estaba muy callada y su silencio mataba una parte de mi alma. No entendía por qué. Tal vez estaba demasiado acostumbrado a que la gente se abriera conmigo y les podía dar consejos si los pedían con una habilidad bastante buena, pero este silencio de Ana era diferente. Era un malestar que yo de ninguna manera podría aminorar con palabras de aliento, ya que era parte de él. Después comprendí que ella, además de la tristeza por la noticia que habíamos recibido, venía lidiando con otras cargas que yo no había tomado en cuenta. Ella tenía miedo de que yo pensara que era un fraude como mujer, porque tal vez no podría darme un hijo sano. Estaba estresada por la reacción que tendría su madre al enterarse de que era posible la llegada de un bebé con las características que ningún otro nieto tenía. En resumen, Ana tenía miedo de "quedarle mal" a una gran cantidad de personas. Cuando me enteré de esos temores, no pude más que abrazarla fuertemente y aceptar su llanto en mi playera. No fueron necesarias palabras. Me he dado cuenta que con mucha frecuencia los

humanos solemos menospreciar o no valorar el poder curativo de un abrazo y un par de oídos.

Se acercaba la semana 20 de embarazo y ya habíamos separado la cita con el doctor Flavio. Estábamos muy nerviosos, pero de alguna extraña manera siempre llegábamos optimistas a las consultas médicas, como si nada de lo que nos hubieran dicho antes importara o fuera real. Era una especie de delicada negación psicológica. Se necesitan muchos mecanismos de defensa en este tipo de experiencias después de todo, así que no nos importaba usar los más económicos de ser necesario. Llegamos al hospital y ahí estábamos, de pie ante la puerta de cristal de aquella hermosa recepción del moderno consultorio que se quedaría para siempre en los recuerdos de mi mente. Pasamos y una joven recepcionista nos recibió con mucha amabilidad.

- —Buenas tardes, ¿vienen a la consulta de las 5:00?
 - − Así es, con el Dr. Flavio.
- Muy bien. Si gustan tomar asiento. Denme un segundito para ver si ya los puede atender — dijo antes de abandonar su lugar y entrar por un pasillo a su derecha.

Ana y yo guardábamos silencio. Era como si las paredes de aquel lugar contuvieran el aliento. La belleza de los cuadros de buen gusto en las paredes no animaban demasiado nuestra pretendida alegría. Ni Kandinski ni Picasso pudieron mover mi alma para bien en ese momento. La voz de la joven apagó nuestros diálogos internos de un zarpazo.

-Pasen, por favor. El doctor los está esperando.

– Muchas gracias, que amable – respondí mientras ayudaba a Ana a levantarse del sillón guindo.

Caminamos unos cuantos pasos por un pasillo algo lúgubre, nos detuvimos un segundo ante la puerta del amplio consultorio y saludamos al doctor desde el corredor.

- − Buenas tardes − dije asomando la cabeza.
- —Buenas tardes, pasen, pasen, por favor. Tomen asiento. Soy el Dr. Flavio, mucho gusto.
 - -Mucho gusto, doctor.
- −Viene recomendados por el Dr. Mata, así que les haré un descuento. ¿Lo sabían?
- −Eh... no, no sabíamos, pero muchas gracias.
 Es muy amable de su parte, doctor − le respondí.
- No hay de qué. Entonces les envía porque...
 dijo dejando un espacio para que completáramos su frase.
- -Porque al parecer identificó un soplo en el corazón del bebé y hay sospecha de Síndrome Down.
- —Ok. Ya veo —dijo brevemente haciendo un pequeño silencio, como armando las frases que diría a continuación con la intención de ser cortés —. Tiene usted 20 semanas de embarazo... ¿ha tenido complicaciones?
- −No. El embarazo ha ido bien. Me he sentido muy bien −dijo Ana.
- Ok. No ha habido sangrados ni nada por el estilo – afirmó el doctor con tono de pregunta.
 - -No.
- -Bueno. ¿Disponen de media hora aproximadamente? Esta ecografía, como es más minuciosa, lleva más tiempo que un ultrasonido normal.

- -Claro, doctor. Sin problema.
- —Bueno, pase a la siguiente habitación, le voy a pedir que se ponga la bata que verá colgada en la pared y se acomode en la silla en lo que le hablo a la enfermera. Todo el procedimiento se hará enfrente de su esposo y de la enfermera.
 - −Ok, doctor. Muchas gracias.

Después de unos minutos, pasé junto con el doctor a esa habitación que también haría una cicatriz en nuestras almas por el resto de nuestras vidas.

Bueno. Vamos a ver. Va a sentir frío el gel, es normal, relájese, es un procedimiento no-invasivo dijo Flavio.

Dicho esto, pudimos darnos cuenta de la gran experiencia que tenía el doctor para maniobrar el dispositivo y para detenerse en las imágenes precisas. A pesar de ser muy joven, pude constatar que sabía lo que hacía. Nos comentó que para maniobrar ese aparato es necesario llevar todo un curso. El tono con que hablaba fue cambiando poco a poco, más serio y más despacio. (A veces quisiera no haber estudiado psicología, se da cuenta uno de muchas cosas sin querer por las conductas y las palabras de los demás.) Fue aquí donde comenzaron los 20 minutos más oscuros de la vida de Ana y mía.

- Vemos que el hueso nasal del bebé es más corto de lo habitual, lo que es un indicador casi inequívoco de que sí hay Síndrome Down comenzó diciendo para seguir hurgando con su estúpido aparato las entrañas de Ana.
- −Ok, doctor. Pero no es definitorio, ¿verdad? − dije con la esperanza en cada letra que pronunciaba.

—Sigamos en esto. Denme un segundo —dijo mientras veíamos en la pantalla cómo el médico tomaba las medidas de la naricita del bebé —. Aquí podemos ver cierto brillo en el área de los intestinos, ¿lo pueden notar? —nos preguntó.

Para nuestra mala fortuna, lo que aseveraba el doctor era bastante claro. No había forma de desmentir su observación.

- −Sí, de hecho −dijo Ana.
- —Sigamos viendo —dijo mientras tomaba una foto de esa área en particular —. Otro rasgo que predispone el diagnóstico de Síndrome Down es la translucencia nucal y al parecer también la hay.
 - −¿Qué es eso? ¿A qué se refiere?
- -Es cuando hay un espacio entre la columna cervical y la piel del bebé. La de su bebé es mayor a 2.5 mm, lo que se considera otro rasgo para diagnosticar Síndrome de Down.

El corazón apretaba mientras el doctor seguía hablando con sus estúpidos conceptos médicos.

- —Haciendo una medición de la longitud de sus extremidades superiores e inferiores, nos podemos dar cuenta de que hay cierta malformación. Son más cortas de lo esperado para la edad gestacional del bebé.
 - −¿Qué significa eso, doctor? − pregunté.
- Pues que viene con los bracitos y sus piernitas ligeramente más cortos que los de un niño normal.
- -¿Y eso afectará su desarrollo, podrá caminar?-inquirí.
- -Eso no es lo que nos debería preocupar en primera instancia, señor. Permítame revisar su cora-

zón. (Aún me pregunto si se dio cuenta del terror que provocó en mí lo que acaba de decir.) Después de algunas maniobras y de hacer algunas mediciones, prosiguió con su discurso—. Miren, quiero que vean esto porque es lo más importante hasta el momento.

Ana y yo volteamos impacientes hacia la pantalla.

- —Aquí podemos ver que no hay una conexión entre las cuatro cavidades del corazón de su bebé. Los aurículos y los ventrículos están todos unidos. No está la separación que debería haber. A esta condición se le conoce como canal aurículoventricular completo, o AV completo, que es un rasgo inequívoco en bebés con Síndrome Down. Esto es a lo que se refieren común-mente como soplo, solo que en este caso el soplo es muy grande. Es como si su corazón estuviera expuesto. Por cierto, es un varón.
- —¿Se... se puede hacer algo para corregirlo? pregunté con dificultad para articular palabras por el inevitable nudo que se estaba formando en la garganta.
- Pasemos a mi consultorio para darles más información, ¿les parece? respondió al ver el movimiento en las emociones de ambos.

Nunca ha quedado en mi mente y en mi alma clavada tanta tristeza como cuando escuché esas palabras ni las que el doctor Flavio pronunciaría a continuación. Crecía en mi mente una rabia y un deseo de escuchar otra cosa, de pensar otra cosa, de sentir otra cosa. Ana estaba en silencio. Muda.

-Es mi obligación decirles la verdad y descri-

birles la situación sin alimentar falsas esperanzas. Este diagnóstico no es positivo. Según los datos, hay certeza de que su bebé viene con Síndrome de Down. Sin embargo, es el estado de su corazón lo que nos preocupa más. Estos embarazos por lo regular no se logran. Hay una probabilidad muy grande de que el bebé no nazca vivo y, si nace, es muy probable que muera al nacer o a los pocos años de vida. Lamento darles esta información —lanzó el doctor como estocada en dos seres débiles y malheridos—. Algunas parejas, al saber esto, optan por otra opción.

- -¿Qué opción es esa, doctor? -preguntamos con la esperanza de escuchar una opción más alentadora, positiva, viable ¡algo diferente!
 - -Muchas parejas optan por un aborto.

Ana volteó a verme con una expresión de enfado y tristeza. No lo pudo ocultar y el doctor entendió que esa no era una opción para nosotros.

- Pero, si nace, ¿cuál es la esperanza de vida, doctor?
- —En niños con estas cardiopatías, la esperanza de vida no se puede calcular con certeza. Conforme van creciendo, se puede ver la posibilidad de una cirugía correctiva o varias cirugías paliativas, o sea, que le den una mejor calidad de vida por más tiempo.
- −¿Y el asunto de sus piernas y brazos? ¿Quiere decir que viene deforme?
- Con todo respeto, señor, eso pasa a segundo término. Lo más importante es definir qué se va a ser con el asunto de su cardiopatía. Permítanme explicarles — dijo mientras sacaba una hoja de papel y un

lápiz que utilizó para esbozar unos burdos trazos del corazón del bebé —. Imaginen que este es el corazón del bebé. Hay cuatro cavidades por las que la sangre entra y sale y donde se limpia. Bueno, el corazón de su bebé no tiene esas divisiones, está todo expuesto. Las personas con estas cardiopatías no se mueren en sí por el mal en el corazón, sino porque el corazón bombea una cantidad excesiva de sangre a los pulmones, lo que provoca que el sujeto se ahogue con su propia sangre.

Ya no podía escuchar más. Tenía que irme de ahí en ese momento. Salimos a la recepción y ya no lo pude soportar. Me quebré. Abracé a Ana mientras lloraba desconsolado. Sentía coraje por todo, con todo, sobre todo con Dios. ¿No le habían bastado los dos abortos que había experimentado años atrás? ¿No le bastó implantar en mi mente la escena de mi ex esposa sentada en un inodoro expulsando el diminuto embrión muerto que tuvo que sacar con la ayuda de las pastillas que le dio el doctor mientras se retorcía del dolor, expulsando chorros de sangre? ¿No le bastaba crear en mi mente el recuerdo de su rostro triste cuando le dieron la noticia de que, en efecto había un saco embrionario, pero que no había embrión dentro de él? ¿Qué enfermo sentido del humor tiene que tener un dios "amoroso" para permitir esas atrocidades? ¡Permitir que gente desalmada tenga bebés sanos y los tiren a inmundas cloacas o a botes de basura en la calle y a nosotros, que lo queríamos, nos lo negaba! ¡¿Qué Dios permite que bebés sean violados por sus padres?! Ese día maldije a Dios. Lo maldije con mi corazón.

Salimos del consultorio y nos parecía habitar una ciudad que no conocíamos. Tuvimos problemas para ubicar las calles y hacia donde debíamos de caminar para tomar el transporte urbano de vuelta a casa. Pasados unos momentos de no saber qué decir ni qué hacer, caminamos como entes sin alma por las calles del centro. Recuerdos de lo que hicimos después, no tengo. Subimos a un camión del cual no tengo recuerdo alguno, cuidando siempre a Ana para que no se golpeara el vientre. Llegamos a nuestro local y nos tranquilizamos. Después de unos momentos, Ana habló con obstinada decisión.

- -¡Vamos a tener a este bebé, pase lo que pase!
 -dijo rompiendo el silencio con una firmeza que yo no le conocía hasta ese momento.
- -iSí! iY vas a tener un baby shower hermoso, como siempre te lo habías imaginado!
- −¡Sí! ¡Y vamos a demostrarle a ese doctor que el aborto no es para nosotros!
- -iSí! Vamos a luchar por este bebé hasta las últimas consecuencias dije con gran entusiasmo.
- —Quisiera buscar nombres para bebé en Internet, ¿te parece? dijo ella.
 - -iClaro! ¿Tienes ya algo en mente?
 - -Pues no.
- Nada más no vamos a dejarnos influenciar por nuestras familias, ¿ok? —le exigí.
 - -iAy, no! Eso no. Es *nuestro* hijo.
 - -Así es.
- Y nada de ponerle como su papá o sus abuelos.
 - -¡Por supuesto que no! Mis abuelos no fueron

buenos padres. Eran unos cabrones con mis papás. Mi abuelo por parte de mi papá era policía rural y nunca los atendía y era mujeriego y por parte de mamá, era borracho y les pegaba muy feo a todos mis tíos y tías. Además los nombres ni siquiera están bonitos.

- Me parece muy bien. Y tampoco nos vamos a basar en el calendario.
- -Ah, ya sé. ¡Para nada! Yo tuve suerte porque nací el Día del Santo Rey David. Creo que mamá pensó en algún momento ponerme Rey David, ¿puedes creerlo?
- − Jajaja, ay no, por favor. Me divorcio −me dijo en son de broma.
 - Bueno, comencemos la búsqueda.

Después de ver cientos o incluso miles de nombres, no nos podíamos decidir por el que sintiéramos que fuera el indicado para nuestro bebé. No queríamos un nombre presuntuoso ni uno muy común. Nombres bíblicos en definitiva quedaban descartados por *default*. Nombres de artistas famosos o deportistas tampoco. Nombres ridículos de fanáticos tampoco. Entre las muchas listas que vimos, Ana leyó uno que sonó natural y hermoso. André...

- −¿Qué tal: André? ¿Te gusta? −me preguntó.
- −¡Sí! Se oye muy bien. ¿Qué significa?
- -Es una variante de Andrés en francés y tiene origen griego. Significa "El que es varonil y valiente".
- −¡Ese, ese tiene que ser! −exclamé con abrupta emoción −. O también le podríamos poner Luke.
 - -¡Síguele y le busco otro padre a André! -dijo

sin entender la referencia – . ¿Qué nombre es ese?

−Ok. Tú ganas esta batalla, mas no la guerra.

Dicen que los nombres contribuyen a la formación de la personalidad del infante. El nombre se convierte en una parte de la personalidad. En ese momento, nosotros no sabíamos en qué medida este nombre le quedaría como anillo al dedo a nuestro bebé.

Entrada la noche, llevé a Ana a su casa y regresé a casa de mis padres, quienes vivían a unas calles de la de ella. En ese tiempo había decidido dejar de rentar la casa de mi primo para mudarme a la de ellos y estar más cerca de Ana y de André.

Por mensajes de texto, comenzamos a organizar el baby shower que tendría lugar muy pronto según nuestro renovado optimismo. Mi hermana tenía un gran gusto por elaborar decoración para todo tipo de eventos sociales y contribuyó con buenas ideas para hacerlo mejor. Por mi parte, yo comencé a ahorrar un poco de dinero, mismo que se tardaba en llegar, ya que era común que algunos alumnos duraran poco tiempo estudiando en mi escuela. La familia de Ana apoyó gratamente para que el baby shower se llevara a cabo en casa de mis padres, ya que era espaciosa y con bonitos decorados interiores con molduras de yeso y chimeneas de cantera. Mi hermana diseñó e imprimió una cantidad suficiente de invitaciones y nos dimos a la tarea de llevarlas a las tías y amigas de Ana que habían sido consideradas en la lista que ella había redactado con mucha dificultad, ya que no quería dejar a nadie afuera.

Se cumplía casi el sexto mes de embarazo y esto

le ponía gran emoción al evento porque André había sobrevivido los meses más peligrosos, sobre todo porque el embarazo de Ana fue considerado de alto riesgo. Como el doctor ya nos había dicho el sexo del bebé sin consultarnos si queríamos saber, aprovechamos para imprimir las invitaciones en azul y arreglar las decoraciones en ese mismo color.

Yo había comenzado a dar psicoterapia en algunas horas que tenía libres entre clases o los fines de semana, ya que no había conseguido un trabajo en el que me dieran la facilidad de contar con seguro social. Estaba por mi cuenta en el aspecto económico y mi familia no estaba en condiciones de ayudarme después del fraude del que había sido víctima.

La celebración, a la cual no fui requerido, fue todo un éxito. Ana se divirtió muchísimo y se veía muy feliz de ser el centro de atención por la mera experiencia que estaba viviendo. A pesar de que la gran mayoría desconocía todo lo que nos habían dicho los doctores, en el interior sabíamos Ana y yo que las cosas podrían cambiar de un día para otro. Habíamos decidido, sin embargo, no darnos por vencidos.

4

Y sin embargo, se mueve

Pasaron las horas, los días, las semanas y el embarazo de Ana siguió un curso bastante estable. El negocio seguía con altibajos y no despegaba del todo. Comenzaba a dar clases todos los días de la semana, incluso los domingos. También seguía dando terapia de forma intermitente, tomando todo el trabajo que pudiera. En aquellos días, el gobierno había implementado un sistema de salud gratuito para personas en situación de vulnerabilidad o que no contaran con los servicios del seguro social. Le llamaban Seguro Popular y era la opción más viable para que Ana diera a luz en vista de las dificultades que yo tenía para conseguir un empleo o a alguien que nos apoyara y nos diera de alta en el Seguro Social. Confirmé que la vida es como una frecuencia de onda. Cuando estás arriba, en la cresta, puedes durar mucho o poco

tiempo pero, irreductiblemente, habrá episodios en los que tocarás fondo y todo el tiempo del mundo parecerá relativo.

Corría la mañana del 13 junio de 2012 mientras atendía a una paciente en la oficina. Era una maestra cuyo trabajo en una escuela de gobierno le estresaba a un nivel insoportable y cuya familia no hacía más que empeorar su situación. Debo aceptar que, en ocasiones, el escuchar los problemas de las demás personas ayuda a que uno ponga las cosas en perspectiva y valore lo que tiene en un particular momento de su existencia. Ana había salido temprano a consultar al Hospital Materno Infantil para dar seguimiento al desarrollo de André. Le acompañaba su mamá en ese momento, quien había estado siguiendo muy de cerca la salud tanto de Ana como de André. Grande fue mi sorpresa cuando comenzó a vibrar mi teléfono celular, mismo que no podía contestar por respeto a la clienta. Dada la insistencia con que llamaban a mi móvil, la maestra me dijo con amabilidad que podía contestar si lo deseaba. Sin intención de contestar, me dispuse a observar el número del interlocutor y apareció el número de Ana en la pantalla.

- Es mi esposa, me marca desde el hospital. ¿Le importa si contesto?
 le pregunté apenado.
 - -Claro que no. Adelante.
- -¡David! Ana se puso muy mala. Ya la van a pasar a cirugía. Le dijeron que había que sacar al bebé porque presentaba sufrimiento fetal. Al parecer se le amarró el cordón umbilical. La iban a mandar al Metropolitano, pero siempre no. La van a atender

aquí porque piensan que no llegaría ni a la ambulancia si no sacan al bebé de inmediato — oí la voz alterada de mi suegra. Siguió un silencio irreal.

La expresión en mi cara lo dijo todo, ya que la maestra puso más atención a lo que estaba diciendo yo al teléfono que a sus propios problemas.

- -¡Cómo que ya la van a pasar! ¡Si aún falta un mes para que nazca!
- Pues eso dijeron los doctores. Vente ya si puedes, por favor.

Volteé a ver a la maestra sin pensarlo y con un gesto descompuesto.

- ¿Sucede algo, licenciado?
- -Lo que pasa es que me acaban de informar que le van a hacer una cesárea a mi esposa porque el bebé está sufriendo. Al parecer se enredó en el cordón umbilical.
 - −¡Dios mío! ¿Tiene carro? ¿Quiere que lo lleve?
- −¿En serio me haría ese favor? −dije echando por tierra lo que debería de haber sido una relación meramente profesional.
- -¡Claro! ¡Usted me ha apoyado mucho! Ahora me toca a mí.

Sin saber qué más decir, salimos rápidamente del consultorio y abordamos su coche. Tardamos alrededor de 25 minutos en llegar al hospital. Ya estaban en camino la hermana de Ana y una prima de ellas. Cuando llegamos coincidimos con la llegada de Adriana, su prima.

 Espero que todo salga bien, licenciado — me dijo la paciente desde adentro de su coche para nunca más volverla a ver.

- Muchas gracias. Estoy en deuda con usted —le respondí para ver cómo arrancaba el coche.
- David, ¿qué te han dicho de Ana? ¿Sabes algo? me preguntó Adriana saltándose el saludo.
- -Pues nada más me dijo mi suegra que ya la habían pasado a piso porque el bebé tenía sufrimiento fetal y que debían de practicar una cesárea de urgencia.
 - -¡Pues ándale, córrele, ahorita los alcanzo!
 - -Si, claro -dije mientras echaba a correr.

En la recepción del hospital me atendieron con bastante amabilidad. No sabía si era por ver mi cara de preocupación o espanto o porque realmente daban un buen servicio todo el tiempo. Después corroboré que en el Seguro Popular realmente trataban con más dignidad a la gente que en el IMSS.

- -Buenos días, ¿la paciente Ana Treviño? Me acaban de informar que la habían pasado a cirugía de urgencia.
- –¿Qué tipo de cirugía? −me preguntó la persona detrás del mostrador.
 - -Una cesárea. Va a dar a luz.
- Pase por esa sala y pregunte al guardia que está en aquel pasillo.
- -¡Gracias! -respondí con más prisa que buena educación. Cuando di media vuelta para echar a correr, vi la figura de mi suegra a unos metros llamándome desde una sala de espera gigantesca.
 - David, ¡qué bueno que llegaste!
 - -¿Dónde está Ana? ¡Cómo están! ¡¿Ya nació?!
- -¡Tranquilo, tranquilo! Me dieron oportunidad de pasar a verla rapidito. Todavía no la pasan a qui-

David Mares

rófano, pero hay buenas noticias...

Por fin sentía que el universo manifestaba una muestra de agrado hacia nosotros.

- -¿Qué noticias?
- -Resulta que el Dr. Flavio trabaja aquí en este hospital y va a estar con Ana durante el procedimiento. Eso es muy bueno porque él sabe lo que tienen Ana y el bebé, ¿verdad?
- -¡Excelente! dije sin recordar en ese momento que fue él quien nos había sugerido la posibilidad de un aborto -. Él tiene conocimiento del expediente de Ana y puede ser de gran ayuda.
- Así es. Solo nos queda relajarnos, esperar y que sea lo que Dios diga. Ya le llamé a Paty para que le traiga cambios de ropa y algunas cosas a Ana.

No dije nada, guardándome lo que realmente pensaba sobre el creador. Nos sentamos a esperar noticias y vimos cómo las bancas alrededor nuestro se comenzaban a llenar de familiares de Ana. Ningún miembro de mi familia se presentó en ese momento. Sentía que al único que le daba gusto de mi familia que André naciera era a mí. Este sentimiento, sin embargo, no quiere decir que eso fuera verdad. Uno se pone muy sensible en estas situaciones y espera secretamente que todos acudan en su auxilio aunque realmente no puedan ayudar. Creo que lo que hay detrás de ese tipo de sentimentalismo es el deseo de sentirse apoyado por familia y amigos. Ni más ni menos.

Lo que pasó a continuación fue el momento más dramático y feliz de toda mi existencia. El tiempo pareció ralentizarse cuando oí mi nombre en voz de

una guardia o enfermera desconocida alrededor de las 4:20 de la tarde.

- -¿Sr. David Chapa? ¿El Sr. David Chapa Mares?
- -¡Ándale! ¡Te hablan, cuñado! -me dijeron las hermanas de Ana con una mezcla de evidente emoción y nerviosismo.

Caminé hacia la voz y sentía como si todo a mi alrededor se moviera más lento, como si todas las paredes de esa gran sala tuvieran un corazón dentro de ellas y latieran con sonidos apagados, como escuchar un sonido bajo el agua. Sentía que todas las personas me volteaban a ver, como si supieran que iba al encuentro de mi destino.

- Yo soy David Chapa le dije con voz nerviosa.
- -Muy bien. Pase por favor por ese pasillo. Llegará al área de cunas, desde ahí podrá ver a su bebé.

No podía creer lo que estaba escuchando. Pensaba que me darían una noticia adversa. ¡Pero mi bebé estaba vivo!

¡André estaba vivo!

Las palabras de aquella mujer, el sonido de su voz... fue como escuchar la más bella melodía jamás creada, como escuchar el mayor éxito de todos los tiempos según Billboard, como escuchar una sinfonía en la cual los músicos fueran Mozart, Beethoven, Chopin, Haydn, Bach, Tchaikovski, Vivaldi, Wagner, Strauss, Stravinski, Verdi, etcétera. Fue como perderse en un cuadro de Renoir. Fue como escuchar la voz

del universo diciendo: "Te amo".

Llegué al área de cunas y pude ver a través del cristal un sinnúmero de recién nacidos moviéndose a ritmos indescifrables. Desde adentro de aquella sala llena de vida nueva, se acercó a la ventana una enfermera y se volvió a congelar el tiempo cuando con su mano derecha me señaló a un bebé que reconocí al instante. ¡Dios mío! Solamente aquella enfermera desconocida me ha visto llorar en la forma en que lo hice en ese momento. Un mar de lágrimas brotó de mis ojos mientras sentía como un nuevo tipo de amor se iba gestando en mi interior, poco a poco, lentamente, naturalmente. Era un amor nuevo, limpio, inocente y puro. Un amor como jamás en mi vida había sentido. Jamás. Después de que pude volver a conquistar mi compostura, la enfermera me guio a la cama donde estaba Ana. Entré y ella dormía. Fue la segunda escena de amor más puro de que tengo memoria. Verla ahí, descansando, después de haber tenido que enfrentar esos últimos momentos ella sola, me hizo apreciar en su ser un nuevo tipo de belleza: la belleza que solo las mamás pueden tener.

Me tomé un instante para pensar en André; en todo lo que tuvo que pasar para poder llegar a este mundo. No solo a nivel celular y orgánico, sino a un nivel cósmico. Según los científicos, hay un consenso en relación a la edad de nuestro universo: casi 14,000 millones de años, la Tierra tiene 4,500 millones de años. Cada planeta, cada estrella, cada galaxia, cada océano, cada organismo, cada cataclismo, todo, todo se formó para darnos este momento de la existencia,

para conformar nuestros átomos, nuestras moléculas, nuestras células, pasar por todos los riesgos del embarazo, la cardiopatía, la trisomía 21 y a pesar de todo: ¡André había nacido!

Y sin embargo, se mueve... la famosa frase atribuida a Galileo adquirió un sentido diferente y personal para mí ese histórico día. André nació el 13 de junio de 2012 a las 15:59 p.m. libre, puro y sin excusas. Contra todas las probabilidades y contra cualquier diagnóstico, André se convirtió en el bebé que no debió nacer.

5

Un bebé en casa

Tuve que retirarme para que Ana descansara mientras André pasaba cierto tiempo en la incubadora. Dormí poco, pensando en ver la luz del nuevo día para ir al hospital a ver y tocar a André. Fue una noche tan corta, tan larga, tan feliz, tan melancólica. Se da cuenta uno de lo que en verdad es la relatividad. Esperando que las manecillas estuvieran cerca de las horas de visita, me abalancé al hospital y las cosas estaban en calma. Me dejaron entrar al cuarto en donde estaba Ana y me informaron que en unas cuantas horas sería dada de alta. La imagen de Ana semidormida, André en una pequeña camilla al lado de ella me hizo darme cuenta de que seguía bastante débil. Estaba entrando a otro momento en que el tiempo se congela, el instante en que cargué por primera vez a André y ese nudo en la garganta que

irrefrenablemente se nos hace a los padres primerizos.

Con delicadeza y según las instrucciones de Ana, lo tomé en mis brazos y lo recargué sobre mi pecho. Al ver la naturalidad con que lo hacía, recuerdo que Ana me preguntó algo gracioso.

- -Ya has tenido hijos antes, ¿verdad?
- -¿¡Ah sí!? Yo pensé que ya te habían sacado a André de la barriga, sigues igual de gordita.
- —Ahahah... no me hagas reír que me duele la herida, tonto —dijo mientras se acomodaba mejor en la camilla—. Lo que pasa es que sigo inflamadita, que es diferente.
- Enfermera, ¿puede traer más diclofenaco, por favor? dije dándole continuidad a la broma.
- − Jajaja, cállate, que sí me duele − dijo haciendo un esfuerzo por contener la risa.
 - −Oye, amor, ¿por qué se siente tan frágil?
- —Sostén bien su cabecita. Me explicaron que los músculos de un bebé con síndrome son muy laxos, nacen con bajo tono muscular y hay que sostenerlos con cuidado.
 - Ah, ok. ¿Cuánto pesó y cuánto midió?
- Pesó dos kilos con quinientos treinta gramos y midió 46 centímetros.
- Entonces creo que tiene un peso y un tamaño más o menos normales, ¿verdad?
 - −Así es.
 - − Me dijeron que te van a dar de alta hoy.
- -¿En serio? ¿Cómo crees? Aún no me siento muy bien. Muy apenas me puedo mover en la misma cama.

- -Creo que hay personas en espera de camillas.
- -Pues sí.

Caí en ese momento en un estado de mera y entregada contemplación. Veía la diminuta carita de André que esbozaba una sonrisa casi cómplice, como diciendo: "¡Lo logré, papi, lo logré! ¡Nací!" Me sentí completamente feliz cuando sentí que apretó uno de mis meñiques con su manita, lo que es un reflejo de que el bebé se aferra a la vida, según algunos psicólogos. Le di varios besitos y sentí mi corazón expandirse de amor hasta los confines del universo. Era como tocar un nuevo nivel de consciencia en que se puede amar a todo y a todos en el universo. Le deseé el bien a cada ser humano que habitara en esta Tierra.

Pasadas unas horas, dieron de alta a Ana y a André y regresamos a casa, donde nos esperaban las hermanas de ella para celebrar y conocer al nuevo miembro de la familia. Hicimos las adecuaciones pertinentes para darles cierto confort al bebé y su mamá, ya que el calor que se sentía en junio era prácticamente infernal.

Sin embargo, había olvidado que nuestra vida se había convertido en una montaña rusa. Dentro de poco tiempo, tuvimos que llevar a André a revisiones médicas constantes debido a su lamentable diagnóstico de cardiopatía y Síndrome de Down. Así, llevamos al bebé a consulta con una genetista, quien nos dio más información al respecto. También se le sometió a un estudio al nacer que se denomina tamizaje. El tamizaje neonatal es una serie de pruebas médicas que sirven para detectar y diagnosticar en-

fermedades metabólicas, específicamente las que están relacionadas con una deficiencia en la producción de enzimas necesarias para los procesos del organismo. Mediante este estudio, nos informaron que André podría padecer hipotiroidismo y que tendría que estar bajo medicamento constante, con la esperanza de que desapareciera en corto tiempo. Entre los síntomas más comunes del hipotiroidismo están el cansancio, aumento de peso moderado, sensación de frío, caída del cabello, estreñimiento y crecimiento deficiente. Las cosas comenzaban a ponerse turbias de nuevo.

La genetista nos informó que existen tres tipos o grados de Síndrome de Down. Uno de ellos es la translocación, en la que los niños solo tienen una parte adicional del cromosoma 21 y solo un dos o tres por ciento de los niños con Down tienen este patrón de translocación. El segundo tipo es el mosaicismo, que significa que hay un cromosoma extra en algunas células, pero no en todas. Las personas con este tipo de síndrome tienen menos síntomas. Y por último, la trisomía 21, que significa que hay una copia extra del cromosoma 21 en cada célula. Es la forma más común y la padecen el 95% de las personas que nacen con el síndrome. André nació justo con esta afectación, la que más síntomas suponía. Un estudio llamado cariotipo lo confirmó para el 18 de julio de 2012. También nos dio un dato que me hizo retomar mi resentimiento hacia la idea de dios. Nos comentó que, en el caso de André, el síndrome no era hereditario, lo que derrumbó mi antigua idea de que lo había contraído por parte de mi familia. Lo

que me molestó fue lo que a continuación dijo la doctora.

-En el caso de su bebé, el síndrome no se dio a consecuencia de factores genéticos, sino al azar. Es parte de la estadística que dictamina que 1 de cada 1,000 niños nacerán con este síndrome.

Me hubiera gustado tener frente a mí en ese momento al "rey de reyes", al "pescador de almas", al que pedía que dejaran que los niños se acercaran a él, al "todopoderoso". Es algo que sigo sin entender. Si estuviera en tus manos el bienestar de un niño, de millones de niños, ¿no usarías ese poder para darles salud y confort a todos? ¿Por qué la gente nos seguía diciendo que si nos mandaba a un "niño especial" era porque éramos "padres especiales"? Nunca me dejé llevar por esta clase de sentimentalismos, me daba coraje que la gente nos dijera frases como esas. Nunca he sido partidario de la condescendencia, aunque entiendo que la gente no la ponía en práctica con mala intención. Su intención era buena, lo entiendo, pero nunca dejó de hacerme sentir incómodo.

Salimos del consultorio con una receta para cambiar por una cantidad exorbitante de diuréticos para André y otros medicamentos cuyo nombre no recuerdo. Otro problema al que nos enfrentamos era que André era flojo para comer. No dejaba ser amamantado y tuvimos que hacer uso de miles de consejos para lograr que se "prendiera" del pecho materno. La alimentación y la debida nutrición de André corrían cierto riesgo si no lográbamos el cometido.

No obstante, tener un bebé en casa hace que las cosas tomen un aspecto esplendoroso. Se llena la casa de un tipo de alegría especial que comparten los miembros de la familia y amigos. Pudimos darnos cuenta de que ver a André movía fibras muy sensibles en los corazones de las personas. Tenía un ángel grandísimo y un encanto en verdad mágicos. Su sonrisa contagiaba a cualquier adulto o niño que lo viera. Debido a lo flácido de sus músculos, sin embargo, muchas personas se quedaban con las ganas de cargarlo o lo hacían desde una posición cómoda y con las precauciones pertinentes. El sonido de su llanto era muy bajo, por lo que no molestaba a nadie y solía dormir la noche completa. Sonreía constantemente y dormía gran parte del día. Había noches en que me gustaba sentarme en la mecedora y lo cargaba para dormirlo mientras Ana podía reponer energías durmiendo más temprano. Hubo noches que podía pasar en vela tan solo contemplando la magnanimidad del ser tan frágil que sostenía en mis brazos. Había noches como esas en las que sentía que podría hacer las paces con Dios. Nada me importaba, solo el bienestar de André y de Ana.

A pesar de que algunos afirman que los bebés no sonríen porque estén felices, sino que es una especie de reflejo, yo estoy seguro que él sonreía de felicidad. La sonrisa de André era poderosa. Tenía propiedades relajantes y terapéuticas. Verlo sonreír por algunos minutos renovaba las energías del alma. Su abuelo materno quedó prendido a él. Su llegada a la familia, según la opinión de sus propias hijas, le había ayudado a sentirse mejor y a no decaer tan

pronto a causa del cáncer que estaba padeciendo. Se le veía de mejor humor mientras pasaban los días que André estaba en su casa. Era evidente el efecto tan positivo que traía el bebé a la vida de los demás.

Después de un tiempo de estar mandando currículums, recibí varias ofertas de trabajo de algunos colegios. Una vez llevadas a cabo las entrevistas, decidí formar parte de un colegio privado en la zona centro. Esto me dio acceso a los servicios de seguridad social, mismos que eran necesarios para darle seguimiento a la cardiopatía de André. De hecho, aún no tenía una idea de lo que nos depara el futuro en relación a ello.

Recuerdo la impaciencia que sentía día a día por llegar a casa después del trabajo para pasar tiempo con Ana y con André. El negocio, el nuevo empleo y un préstamo me dieron la posibilidad de comprarme un coche modesto pero en excelente condiciones, que me servía para llegar más rápido a casa y para llevar a André y a Ana a las consultas médicas.

La vida cambia y uno debe estar listo para aceptar y manejar dichos cambios de la mejor manera posible. Sobre todo cuando los cambios son de semejante importancia como convertirse en padre, en madre y hacerte responsable de la vida de otro ser humano. Me parece lamentable la situación social actual en la que personas muy jóvenes se convierten en padres de familia sin la debida planeación y sin las herramientas mínimas necesarias para hacerle frente a la paternidad. ¡Tenemos niños (al menos emocionalmente) criando niños! Una sociedad sin padres responsables está destinada a un fracaso inhumano.

Los niños deberían ser motivo de alegría en los hogares a los que llegan, no cargas insoportables. André, afortunadamente, había nacido en una familia a la que le importaba y que estaba dispuesta a hacer lo que fuera por su bienestar.

Cabe destacar, sin embargo, el conflicto interno por la delicada salud del corazón de André. Sabía que ese frágil corazoncito podía dejar de latir en cualquier momento (cuestión que aún en este momento, en que siento la cama fría, me aterra) y sabía que debía preparar mi alma y mi mente para lo peor. Recuerdo que fue en una de esas noches de profunda meditación en que tome una decisión y una postura con respecto a la forma en que ejercería mi paternidad: mi objetivo consistiría en hacer feliz a André sin importar el tiempo que nos acompañara en esta tierra, en esta vida. Era ahora parte de mi misión de vida hacer que André sonriera y riera cada día de su vida. No pedía más.

6

Cirugía de corazón

Las cosas marchaban un poco mejor en relación a la salud de André cada día que pasaba. A pesar de las dificultades para darle de comer teniendo que usar una jeringa en lugar de mamilas o del pecho materno, iba creciendo con la velocidad con que crece un bebé normal. No obstante, parecía que aún no aceptábamos que nuestras vidas se habían convertido ya en una montaña rusa. Después de varias consultas con el cardiólogo, se puso sobre la mesa la necesidad de una intervención quirúrgica al corazón de André. El canal AV completo que estaba diagnosticado era algo que no se podía tomar a la ligera y se volvía cada día más importante que hiciéramos algo al respecto. Así fue como llegamos al Hospital de Cardiología No. 34. Ahí nos informaron que era necesario hacer una cirugía de corazón abierto y que,

debido a la edad de André (de casi cinco meses en ese momento) era una cirugía delicada, pero con gran potencial de éxito debido a la tremenda práctica de los doctores que ahí laboraban en ese tipo de cirugías. Es un hecho que los doctores que trabajan en los mejores hospitales particulares de la ciudad, trabajan también con mucha frecuencia en el sector público. Recuerdo una consulta en que un cardiólogo me recomendó encontrar un trabajo en que me tuvieran registrado ante el seguro, ya que una cirugía de corazón de esa índole costaría alrededor de \$500,000 pesos. ¡Medio millón de pesos! El concepto que manejaron en primera instancia fue el de una cirugía correctiva, que consistiría en cerrar el soplo implantando las divisiones de los aurículos y los ventrículos de forma artificial. Para ello, se debía de reunir un consejo de médicos, evaluar el caso y dar el visto bueno en forma consensuada.

Nos citaron para darnos la respuesta algunas semanas después y volvimos a la consulta.

- Buenos días. Soy el Dr. Cantú. Soy el cirujano que atenderá a André durante el proceso. ¿Cómo están?
- Estamos muy bien, pero algo nerviosos por la cirugía de corazón abierto que le van a practicar a André.
- –Entiendo. ¿Entonces ya les dieron el veredicto?
- —Pues lo último que nos informaron era que le practicarían la cirugía de corazón.
 - −¿Qué fue lo que les dijeron exactamente?
 - -Nos dijeron que debido al diagnóstico de An-

dré del AV completo, era necesario hacer una cirugía correctiva.

- —Ya veo. Bueno, vamos haciendo la papelería para que el bebé ingrese a piso, Sra. Ana. La fecha de la cirugía quedaría para el 13 de noviembre. André ingresará a internamiento el día 10 de noviembre a las 4:00 de la tarde. Les recibirán con antelación estos estudios en el Departamento de Hemodinamia. Traigan cada cosa que les piden, ya que si les falta algún dato, se puede prolongar el proceso. ¿Tienen alguna duda?
- -Entonces debemos traer estos requisitos al Departamento de Hemodinamia un mes antes de la cirugía aproximadamente.
 - -Así es.
- −¿Y en qué consiste la cirugía de corazón abierto, doctor? ¿Cuáles son los riesgos?
- —Cuando se presenta un canal aurículoventricular completo, lo que se hace es crear las barreras que dividen cada una de las cuatro cavidades del corazón. El corazón de André no tiene estas divisiones. Es una cirugía muy frecuente en este hospital y el porcentaje de éxito es muy elevado. Recuerden que deben de tener los 6 donadores de sangre listos antes de la cirugía.

La respuesta del doctor nos dio tranquilidad, por lo que nos fuimos a casa con los ánimos elevados. Les compartimos esta información a los familiares de Ana y ellos, a su vez, compartieron nuestro optimismo. Para estas alturas del partido ya todos sabíamos que la reputación del Hospital 34 era de las mejores en materia de cardiología y que venían mu-

chos pacientes de otros estados de la República para ser atendidos ahí.

Dos semanas después de esa consulta, ocurrió una eventualidad que nos heló la sangre. Una tarde cualquiera, mientras André ya era capaz de tragar alimentos un poco más sólidos, repentinamente se comenzó a asfixiar. La conmoción en la casa se hizo presente y no disponía del coche en ese momento. Las mujeres comenzaron a gritar soluciones que no podía poner en práctica por alguna extraña razón. La carita de André se tornó morada y era evidente que no estaba oxigenando. Salimos corriendo a pedir auxilio a una vecina, quien nos llevó rápidamente al hospital particular más cercano. Cuando entramos corriendo con el bebé en brazos y las enfermeras vieron el estado de André, se alarmaron y actuaron con prontitud. Me lo quitaron de las manos y me hacían preguntas que a duras penas podía contestar porque en cada palabra sentía que comenzaría a llorar. Nos acompañaba el padre de Ana. Al ver que no podía articular bien las palabras debido a mis incontrolables nervios, Ana y su padre intervinieron y explicaron lo que había pasado. Yo seguía sin poder reaccionar. Una vez que conocieron el historial clínico de André, tuvieron lista una ambulancia para llevarlo al Hospital 34. Mientras tanto, ya lo habían estabilizado con oxígeno. Pudimos entrar al cuarto en que lo estaban atendiendo.

 Llegó con una muy baja oxigenación. ¡Qué bueno que lo trajeron a tiempo! Unos pocos minutos y pudo haberse generado daño cerebral.

Cuando escuchamos esto me volvió el deseo de

llorar automáticamente. (Yo nunca había sido tan sensible en mi vida). Una vez que comprobó que André estaba estable, la amable vecina que nos había traído se retiró. Le agradecimos inmensamente su puntual gesto de hermandad. André tenía ese efecto de sacar lo mejor de las personas.

- −¿Pero por qué le pasó eso, doctora? ¿Fue por la situación de su corazón?
- No, no creo que haya alguna relación con eso, pero para descartar, les voy a recomendar que lo lleven en ambulancia a su clínica o a su hospital para que lo valoren.
 - Muchas gracias, doctora.
- -Les puedo recomendar que, si cuentan con servicio de ambulancia particular, los contacten, ya que si desean trasladarlo en la de esta clínica, el costo es de más de \$1,000 pesos. Una vez que hayan hecho el pago en recepción, se pueden retirar.
 - -Gracias por todo -respondió Ana.

Pasados diez minutos, llegó la ambulancia que nos conduciría al Hospital 34. Fueron momentos irreales. El hecho de ir por primera vez en una ambulancia con sirena abierta porque nuestro hijo tenía problemas para respirar ha sido una de las experiencias más estresantes de nuestras vidas. Afortunadamente, cuando llegamos a nuestro destino, recibieron a André con rapidez (como hacen con los que llegan en ambulancia con sirena abierta) y lo atendieron de una manera excelente. No teníamos inconveniente en comparar el servicio del Hospital 34 con uno particular.

Pasadas unas semanas, llevamos los requisitos a

Hemodinamia y ahí nos confirmaron que la fecha de internamiento sería la misma: el 10 de noviembre. Nos recomendaron que cuidáramos muy bien la salud de André, ya que, si contraía cualquier enfermedad, no se podría internar y se tendría que posponer la fecha de la cirugía. Esto era una opción que no podíamos darnos el lujo de tomar en cuenta.

Algo pasó aquí. Algo místico pasó en este tiempo. Fue como si las necesidades de André con respecto a su atención médica fueran guiadas por una fuerza externa que ponía todo en su lugar y hacía que todo convergiera en tiempo y forma de manera perfecta. Aunque también pasaron cosas muy tristes. Uno de estos eventos fue que sólo pude conseguir dos donadores: Carlos y Marco, quienes eran amigos míos. A Carlos lo había conocido en la preparatoria y siempre había sido un amigo con gran honor y sentido de la lealtad hacia los amigos. A Marco lo conocí siendo mi estudiante en mi negocio y cuando le conté que cancelaría clases por un tiempo por la salud de mi bebé, se ofreció de donador voluntario. Ya éramos tres. Aquí ocurrió otro de los momentos más tristes para mí: de los cuatro hermanos y los muchos amigos que pensé que tenía, nadie fue capaz de ayudar a mi hijo como donante. No los podía culpar, ya que estaban en su derecho, pero sería necio afirmar que uno no espera el apoyo de tu familia y amigos en casos como este. La peor decepción, no obstante, vino de mí mismo. Yo había donado sangre varias veces en mi vida, incluso a personas desconocidas y, ahora que mi hijo me necesitaba, no pudieron encontrarme las venas. Estaba extremadamente nervioso

cuando asistí con Carlos y Marco al hospital. Defraudé a mi hijo con algo tan serio por vez primera. Mi familia y amigos me habían dejado solo. Únicamente habían acudido al llamado un amigo de la prepa, al cual tenía años de no ver, y un estudiante al que prácticamente acababa de conocer. Volví a sentir que muchos amigos me tenían, pero yo no tenía amigos reales. ¡Se trataba de mi hijo recién nacido, por Dios!

Como para equilibrar la balanza, la mamá de una de mis mejores amigas de la facultad era enfermera en el Hospital 34. Cuando le conté que iban a operar a André ahí, ella le contó a su madre y me mandó decir que no me preocupara por la sangre, que ella me ayudaría y hablaría con el responsable del banco de sangre y que no tendría que seguir buscando donantes. Fue una ayuda que no me sentí orgulloso de recibir, pero la vida de mi hijo estaba en juego. Preferí verlo como parte del buen karma que tal vez yo había generado al haber donado mi sangre anteriormente. Era una preocupación menos.

Otro acontecimiento casi místico consistió en que el Dr. Mata, quien llevó el seguimiento de Ana durante su embarazo, era amigo del cirujano que iba a operar a André, por lo que nos apoyó para que nos atendieran de la mejor manera posible. Se da cuenta uno que la comunidad médica es como una gran familia después de todo.

Se llegó la fecha. Corría el 10 de noviembre y pedí permiso en el trabajo para poder estar presente en el momento del internamiento de André. No teníamos idea de lo cansados que serían los días poste-

riores para nuestros cuerpos y espíritus. Asistimos puntuales a eso que sentíamos como una cita con el destino y se comenzaban a poner los nervios alterados en todos nosotros. "¡Todo va a salir bien! Encomiéndense a Dios" nos decían nuestras madres, intentando transmitirnos una calma que era evidente que ellas tampoco tenían.

Los doctores nos recibieron junto con una representante del Departamento de Servicio Social y nos explicaron a grosso modo algunos procedimientos que había que seguir, el reglamento que era obligación respetar y algunas recomendaciones para hacer nuestra estadía en el hospital un tanto más llevadera. Comenzó una rutina en la que Ana se quedaba durante el día con André, ya que debía estar presente uno de los padres en todo momento, y yo me quedaba por las noches después de mi trabajo. En vista de que tendríamos que estar acudiendo al hospital regularmente y no nos podíamos apartar mucho de ese lugar, optamos por rentar un departamento a unas cuadras del hospital durante las dos semanas que André estaría internado. Llegamos con las cosas que nos permitían pasar en una bolsa de plástico transparente y dispuestos a estar sentados en una silla al lado de la cama de André la mayor parte del tiempo, ya que teníamos prohibido recostarnos en el piso. Había días en los que me iba al trabajo sin haber dormido ni siquiera una hora seguida. A pesar de todo esto, teníamos que encontrar una manera de cuidar la salud, ya que no podíamos contagiar a André absolutamente de nada si no queríamos que lo dieran de alta y postergaran la cirugía.

Se viven muchas cosas que uno jamás se hubiera imaginado en su juventud. En México hay gente buena. Somos un país de gente básicamente buena. Descubrí que por las noches y en ciertas horas del día, algunos grupos juveniles que forman parte de algunas iglesias llevan alimentos y bebidas a las personas que tienen algún familiar internado. Muchas de las personas que reciben esos alimentos son foráneas, vienen de otros estados o de otras localidades de Nuevo León y no tienen en donde quedarse a pasar la noche, por lo que duermen afuera del hospital, en el piso y con un cobertor o su propia ropa para abrigarse. Cabe recordar que ese año, en el mes de noviembre, ya hacía frío. La mayoría no tienen los recursos monetarios para rentar un departamento y, a veces, ni siquiera les alcanza para comer o transportarse. Duele el corazón al ver el apoyo que esos jóvenes y esas nobles familias brindan a esas personas que duermen acurrucadas en alguna esquina o al lado de una máquina expendedora de galletas. Yo solía negarme a recibir esos alimentos porque sentía que se los quitaba a alguien que lo necesitaba más que yo. Era lo mínimo que podía hacer. México es un país de gente buena, aunque a veces cueste creerlo. A su vez, se genera en el corazón de cualquiera que sea testigo de estas cosas un repudio y un asco hacia el gobierno que ha regido el país de forma tan deplorable.

Adentro, en la habitación 236, André luchaba por adaptarse a la nueva cama en la que tendría que permanecer los siguientes días. Al verlo, uno podía darse cuenta que lucharía hasta el final. Yo seguía

colocando mi dedo meñique en su manita para sentir que lo apretaba y que se seguía aferrando a la vida, que no cedería terreno. Era el guerrero más joven, valiente y pequeño que jamás llegaría a conocer. Pernoctamos en ese frío y oscuro cuarto y recibimos la visita de un grupo de doctores el día siguiente. Esta visita, de hecho, nos desconcertó bastante por las repercusiones que hubiera tenido de no haberse llevado a cabo ese día 11 de noviembre.

- -Buenas tardes, papás de André. Estamos pasando revista de los pacientes próximos a entrar a cirugía, solo corroborando algunos datos.
 - Buenas tardes, doctores.
- —A ver —, dijo mientras veían unas hojas medio organizadas en una tabla André presenta un canal AV completo y es sujeto a cirugía correctiva... dijo para inmediatamente interrumpir su propio discurso de forma sospechosa —. A ver, es un varón de 5 meses con un canal AV completo ¿sujeto a cirugía correctiva?

Los doctores se volteaban a ver entre sí, lo que nos puso los nervios de punta.

- -¿Sucede algo malo? —les preguntamos aunque no nos ponían mucha atención a nosotros. Seguían viendo sus hojas y hablando entre ellos.
- -¡¿Sucede acaso algo malo, doctora?! pregunté con firmeza porque no pretendía quedarme sin una respuesta. Al darse cuenta de su falta de cordialidad, optó por dirigirse a Ana y a mí.
- -Creo que será necesario volver a juntar al equipo médico para reevaluar la posibilidad de cirugía correctiva, ya que, según las características del

paciente, puede que no sea la opción más adecuada por el momento.

—¡¿Qué demonios?! ¿Le iban a realizar un procedimiento quirúrgico al corazón de un bebé que podría no soportarlo o siquiera requerirlo? —pensé eso último sin decirlo, solo volteando a ver a Ana tratando de identificar en sus ojos si habíamos entendido correctamente.

Enseguida los vimos abandonar el cuarto sin decir una palabra más y con paso acelerado. Seguíamos sin creer lo que acabábamos de escuchar.

Al día siguiente, el 12 de noviembre, vino al cuarto quien parecía ser el jefe del equipo médico que se encargaría de la cirugía y nos dio información más acertada.

- Buenos días, ¿Sres. Chapa Treviño?
- -Buenas tardes, doctor, ya son tardes.
- —Ehhh... si, bueno. Soy el Dr. Aguilar, Jefe de Cirugía. Yo voy a operar a su bebé personalmente, no el Dr. Cantú, pero antes vamos a llevarnos a André para hacerle un pequeño estudio y en unos momentos volvemos con ustedes para explicarles el procedimiento que se va a llevar a cabo en su caso. ¿Está bien?
- −Ok −fue lo que alcanzamos a decir antes de que los camilleros se llevaran a André.

Después de aproximadamente dos horas de espera, volvieron con André y con nueva información.

—El consejo ha decidido que el procedimiento que se le practicará a su bebé será el siguiente: se le hará una cirugía paliativa, no correctiva. El beneficio es que será menos invasiva y le dará una mayor es-

tabilidad tanto al corazón como a los pulmones. En lugar de hacerle una operación a corazón abierto, una cirugía correctiva, le haremos un bandaje pulmonar.

- −¿Qué es eso? − preguntamos.
- —Les explico. Ustedes ya saben que André padece de un canal AV completo. Pues sucede que una de las consecuencias de esta cardiopatía es que el corazón bombea mucha sangre a los pulmones. De hecho, bombea sangre de más. Si no aminoramos ese flujo de sangre, con el tiempo se corre el riesgo de que el bebé se ahogue por la cantidad excesiva de sangre que estaría entrando a los pulmones. El bandaje a la arteria pulmonar es la medida más adecuada para su hijo a esta edad. La cirugía entonces consiste en poner una grapita a la arteria que va del corazón a los pulmones para que no les llegue tanta sangre.
 - -Pero entonces el corazón, ¿así lo van a dejar?
- —Por el momento, sí. Si le formamos las barreras que dividen las cuatro cavidades con tejido sintético, corre el riesgo de que, al crecer el corazón, se tensen demasiado dichas barreras y ahí sí se correrían riesgos mayores que pondrían en peligro la vida de su hijo.
 - -Está bien, entendemos.
- -Muy bien. Nada más les pedimos que firmen en este documento su consentimiento para realizar un bandaje de la arteria pulmonar, no una cirugía correctiva.

Los doctores se retiraron y Ana y yo nos quedamos pasmados. Las siguientes horas fueron tan

largas... nada había que nos levantara el ánimo más que ver a André de buen humor, jugueteando con lo que lograra alcanzar con sus manitas. Ana bajó para buscar algo de comer y después nos turnaríamos. Se acabó la hora de visita y Ana se fue. Volvería a las 5:00 de la mañana como habíamos acordado, ya que yo tenía que ir a bañarme y a prepararme para ir a trabajar.

Pasar la noche en vela con un familiar internado es una experiencia surrealista. Se da cuenta uno de las múltiples fallas del sistema de salud mexicano, pero también de las virtudes de las personas que dedican sus vidas y su tiempo al cuidado de la salud de los demás. Conocí enfermeros, enfermeras, doctores, doctoras, guardias de seguridad y personal de limpieza que mostraban una profunda empatía con los bebés y los niños que estaban hospitalizados. Los doctores deben entender que una pequeña cantidad de palabras amables e incluso un pequeño chiste son una medicina inigualable que levanta el ánimo no solo de los pacientes, sino también de los familiares que los acompañan en horas tan oscuras.

Cronos hizo avanzar el calendario y dio paso al 13 de noviembre, uno de los días más dramáticos y llenos de sentimientos encontrados de mi vida y la de Ana. Después de asistir al trabajo y pedir permiso para retirarme temprano, llegué al hospital justo en el momento en que iban a preparar a André para la cirugía. La expresión en la cara de Ana era triste, estaba descompuesta y casi podía escuchar y ver nuestros corazones intentando salirse de nuestros pechos. Miré el cuerpecito de André en la camilla que se ale-

jaba de nosotros y lo intenté seguir hasta el punto en que prohíben el paso a personal no autorizado. Me devolví al punto donde estaba Ana y le di un fuerte abrazo, intentando contener el llanto y los gritos de impotencia por no poder hacer nada más que esperar. Eso era todo: sentarse y esperar a recibir noticias. Esas cuatro o cinco horas en verdad han sido las más largas de nuestras vidas. Uno piensa muchas cosas, la mayoría de ellas estéril porquería que amedrenta el corazón y aniquila la paz espiritual de cualquiera. André, en su inocencia, no entendía la posibilidad de su muerte. Supongo que en ocasiones la ignorancia sí es algo grato. Sin embargo, Ana y yo pensábamos y comentábamos muchas cosas.

- −¿Y qué pasa si el anestesista se equivoca en la cantidad de anestesia? Hay muchas muertes a causa de eso.
- Ya sé. Pero a mí lo que me preocupa es que el corazón de André no esté lo suficientemente fuerte para soportar esa cirugía — le respondí.
- Bueno, la ventaja es que no será precisamente el corazón el que operen.
 - -Cierto, cierto. ¿En qué estoy pensando?
- −Ya ni sé. David... −dijo antes de hacer una pausa.
 - -Mande.
- -¡Yo no quiero que André se nos muera! -me dijo para enseguida derramar unas lágrimas que amenazaban con hacerse también mías.
- −Vas a ver que va a salir bien. Ese niño es muy fuerte − dije intentando consolarla con un nudo en la garganta insoportablemente incontenible.

- −¿Te acuerdas cuando nació? −me preguntó con una sonrisa enmarcada por sus propias lágrimas.
 - −¡Cómo no! Fue un día de locos.
- -¿Sí, verdad? Yo iba a una consulta de rutina...-dijo con una sutil risotada.
- —¡Sí es cierto! Yo estaba con una paciente y me acabó dando un aventón cuando vio mi cara al recibir la llamada de tu mamá.
 - -Pobrecita, me la imagino.

Tuvimos varios segmentos de pláticas de ese tipo, entrecortadas por repentinos e inevitables silencios que nos traicionaban, que evidenciaban nuestra inmensa preocupación y nuestros fallidos intentos por parecer controlados. En este momento, Cronos volvió y congeló el tiempo de nueva cuenta cuando vi que se abría lentamente aquella puerta blanca. Vi en cámara lenta que el Dr. Aguilar, encargado de la cirugía de André, se acercaba caminando lentamente hacia nosotros. Era como si cada paso que daba durara tres segundos eternos. Toqué la mano de Ana mientras no dejaba de ver al doctor, inspeccionándolo, intentando identificar en su rostro un gesto aprobatorio o reprobatorio, pero sin éxito. Ana apretó mi mano fuertemente cuando vio al doctor acercarse y nos levantamos al mismo tiempo del sillón para avanzar rápidamente y acortar la distancia. El doctor habló.

—Sres. Chapa, buenas noticias, André se está recuperando en cuidados intensivos.

El alma dio saltos de alegría en nuestros interiores. Puedo afirmar, a ciencia cierta, que no hay mayor felicidad que la de saber que tus hijos están a

salvo, que han superado las peores adversidades y que iluminarán con su presencia tu vida. Los hijos brindan un tipo de alegría que no se puede encontrar en ningún otro lugar del universo. Ocurre en casa. Me gustaría que todos los padres y madres del mundo sintieran lo mismo. A este momento de mi vida cuando André sobrevivió a su operación le llamo:

Felicidad.

7

El guerrero

La alegría que sentimos al recibir la noticia del genial Dr. Aguilar es indescriptible. Recuerdo que fue tanta mi emoción que le di un abrazo sin pensar, mismo que recibió con sorpresa y ligera aversión. No me importó, André estaba vivo y se estaba recuperando. Nos dieron nuevas instrucciones, ya que ahora era imperante que nos quedáramos a dormir en una gran sala que se encontraba a la derecha de la entrada del hospital. En esta área común, cientos de personas con parientes que se recuperaban en cuidados intensivos se tenían que quedar a dormir, ya que era una política del hospital que siempre hubiera un familiar directo disponible en caso de alguna complicación y la necesaria cirugía de emergencia, para la cual requerirían la firma y el visto buenos de los familiares

Los días posteriores fueron muy cansados físicamente; no obstante, nos sentíamos con el espíritu renovado, sabedores de la fortaleza de André para hacerle frente a la cirugía por la que había atravesado. El pequeño valiente había demostrado ser un guerrero implacable que podía enfrentar la muerte sin aspavientos. En mi interior yo sentía un amor eterno por él, acompañado con una gran admiración. La manera en la que luchaba, en la que se aferraba a la vida podría poner a pensar a más de dos débiles de espíritu. Los adultos nos quejamos de vicisitudes que pueden ser solucionadas en un chasquido de dedos. Somos cobardes que no se atreven a hacerle frente a la vida ni a la muerte, esclavos de nuestras propias ideas enanas. Me di cuenta de la relatividad en su máxima expresión cuando nos quejamos de las cosas que no nos salen como queríamos. La perspectiva de un enfermo terminal, sin embargo, es muy diferente. Dar el valor real a las cosas, a las personas, a las experiencias es quizá uno de los mayores retos a los que nos enfrentamos en nuestras vidas.

Pasados algunos días en los que teníamos que dormir en el piso junto con otros cientos de extraños amables, se nos permitió ver a André. La imagen al ver a mi bebé entubado, con una expresión de moribundo, me perturbó profundamente. Sin embargo, mi alma pegó un salto cuando pude observar que André, estando entre la consciencia y la inconsciencia, me reconoció con los ojitos entreabiertos y me sonrío. Mi alma se quebró al ser testigo de semejante fortaleza en el cuerpito de un bebé de cinco meses de vida. Dejamos la sala de cuidados intensivos con la

certeza de que ese guerrero de 60 centímetros sobreviviría. Ya lo había decidido él mismo.

De vuelta a casa, y después de disfrutar el esperado recibimiento por parte de la familia, nos dispusimos a aprovechar cada momento que estuviéramos con él. Era un placer verlo crecer, ya aceptaba mejor los alimentos, seguía durmiendo la noche completa, dejándonos descansar a nosotros también y notamos que se reía cada vez con más frecuencia. Era necesario tener cuidado con la forma en la que lo movíamos, ya que sus músculos seguían igual de laxos y no se podía sentar por cuenta propia. El haber pasado por esa aterradora cirugía tuvo un efecto particular en algunos miembros de la familia. Por ejemplo, a los abuelos les dio por sobreprotegerlo con una actitud que solía causarle molestias a Ana. Le daban instrucciones como si ellos fueran los padres, cuestión que nos resultaba muy desagradable.

Pasó el invierno y llegó la primavera sin ningún problema. André se ponía cada vez más fuerte, adquiría peso y tono muscular y comenzaba a interactuar de formas más complejas con los adultos. Había días en los que me daba por pensar si André sería capaz de caminar, de hablar, de leer, de interactuar de forma normal con las demás personas, si se adaptaría a las reglas sociales. Pensar en estas cosas nos causaba un verdadero estrés a Ana y a mí. No obstante, una de las cosas que más me intrigaban era el acoso escolar o la agresión hacia él de cualquier tipo: la discriminación, la exclusión social, el *bullying*. A pesar de ser maestro y psicólogo, no tenía muy claro si la sociedad ya estaba preparada para convivir con

él o si era más abierta y empática con las personas con discapacidad. En secreto, me imaginaba a mí mismo moliéndome a rabiar a golpes con padres cuyos hijos molestaran a André. Descubrí algo en mí que me hizo sentir terror: por primera vez en mi vida me sentí capaz de asesinar con tal de defender a mi hijo. Sigo sin saber si este sentimiento lo compartimos las personas que somos padres de familia.

Para nuestra mala fortuna, las experiencias en los hospitales infantiles no se habían acabado aún. Una vez llegado el invierno con su frío viento y sus aborrecidos microorganismos por doquier, André cayó enfermo de bronquio neumonía. Por primera ocasión, podríamos afirmar que el carácter ameno y jovial de André fue un defecto, ya que no nos permitió darnos cuenta de la gravedad de lo que pensábamos era un resfriado común. Para cuando nos percatamos de que no era un cuadro gripal normal, lo volvimos a llevar a consulta para descubrir que el diagnóstico previo había sido mal hecho y André tendría que ser internado para ser tratado por bronquitis. Cuando vimos las radiografías nos sorprendimos al ver la cantidad de moco que invadía sus pulmoncitos, sobre todo el izquierdo.

Hay un tipo de sufrimiento que duele más que el dolor que se puede sentir en el propio cuerpo. Me refiero al dolor de ver el sufrimiento de un hijo. Aún hoy, me asombra el valor y el coraje del que tienen que echar mano los padres que ven el dolor de un hijo. André tenía las venas muy delgadas, muy finas. Cuando llegamos al hospital, era necesario practicarle algunos estudios de sangre y muchos otros más.

Las enfermeras, a pesar de su destreza y su experiencia para hacer extracciones de sangre, tenían serias dificultades para encontrar las venas del bebé. Tenían que picarle con aquellas infames agujas varias veces en la muñeca o en el antebrazo. En ocasiones, cuando estos puntos no daban de sí, se veían obligadas a tratar en la ingle o en algún punto de sus piernitas. Era insufrible ver el llanto de André en cada intento fallido. El mero recuerdo de aquellas escenas me llena de rabia y tristeza.

La espera para que André pasara a piso a una camilla para su correcta atención se prolongaba durante horas. Una gran cantidad de niños y de personas de la tercera edad son tratadas en el Hospital 33, a mi parecer, uno de los más deplorables del sistema de salud público. Se pueden ver viejecitos tirados en pasillos, esperando ser atendidos. Mientras tanto, se mantenían las nebulizaciones para que André recibiera un poco de medicamento en los pulmones y pudiera respirar mejor.

Cuando al fin se desocupó una camilla en piso, André pudo ser movido de aquella deplorable sala de urgencias. El internamiento en un hospital como aquél es de las peores experiencias para cualquier persona. Tuvieron que volver a canalizar a André, por lo que recibió otra dosis de pinchazos con jeringas hasta encontrar el punto exacto para colocar el yelco, que es un pequeño instrumento que facilita la aplicación de medicamento intravenoso. Ana optaba por alejarse en esos momentos y yo me quedaba con André para sostenerlo y evitar que se lastimara mientras las enfermeras hacían su trabajo.

Pasamos varias noches en la misma dinámica: Ana se quedaba durante el día, yo me quedaba durante la noche, sentados en una silla incómoda. Ir al baño era considerado un lujo que aprovechábamos para estirar las piernas y escaparnos un poco de nuestros pensamientos y las imágenes que se convertían poco a poco en parte de nuestras horrendas experiencias de vida. No dejaba de asombrarme André. Ese niño se mantenía jovial y contento la mayor parte del tiempo! Se entretenía con las luces, con algún juguete que introducíamos a hurtadillas, con los demás niños pacientes y sus familiares, con las enfermeras, con la tapa de un refresco, ¡incluso con su yelco! Ver su sonrisa en esos momentos en que uno vivía en constante estrés porque no veía una mejoría significativa en su salud era una clara señal de que André luchaba con una sabiduría que en esos momentos contemplaba, pero no entendía.

En un hospital así, uno aprende también del sufrimiento ajeno. Las mamás (porque casi siempre ves a las mamás, rara vez a los papás) eran, en la mayoría de las ocasiones, personas muy humildes y muy sinceras. Eran personas que se abrían a la comunicación con las mamás de las camas aledañas. Se creaba una especie de amistad cimentada en la empatía; una especie de compañerismo. Se aprendía uno los nombres de los niños de las camas del mismo cuarto y, día tras día, aprendías a quererlos, sobre todo a los que estaban más graves que tu hijo. Lo peor y más duro era enterarse del fallecimiento del hijo de alguno de los padres con los que habías compartido algunas palabras. Pequeñas almas abandonaban pe-

queños cuerpos. Ahí, el dolor de uno se convertía en el dolor de todos. Es simplemente indescriptible el dolor hermanado.

Es por eso que resulta demasiado indignante la frialdad con la que se dirigían algunas enfermeras a sus pacientes. Afortunadamente, podría afirmar que la mayoría de las enfermeras y los enfermeros que atienden niños son personas con sensibilidad al sufrimiento del otro.

Después de acumular una buena cantidad de experiencias que es mejor no revivir, André fue dado de alta pasados alrededor de quince días. Es increíble la manera en la que se experimenta el tiempo en estos lugares, ya que aquellos quince días se sintieron y se sufrieron como si hubieran sido tres meses. André era fuerte. Yo no entendía de dónde sacaba semejante fortaleza espiritual y física un infante de año y medio de edad. Solo tengo una teoría al respecto. Logra que un bebé tenga una infancia feliz y éste tenderá automáticamente a sentir placer por el solo hecho de estar vivo. Se convertirá en un ser que ama y protege la vida en cualquier forma que se manifieste. Se creará una autoestima tan saludable, que el inconsciente de él hará todo lo que esté en su poder para mantener la continuidad de la vida. Así lo creo, así lo hemos creado y así lo hemos vivido mi familia y yo.

Esta simple pero profunda filosofía no nos aparta ni nos salva de un camino de dolor, pero sí de sufrimiento estéril e innecesario. Hemos aprendido que el dolor es inevitable y el sufrimiento es opcional. El sufrimiento consiste en martirizarnos porque las co-

sas no resultan como deseamos que ocurran. Así, si terminamos una relación amorosa, duele, es normal, pero muchas personas optan por el drama del sufrimiento por alguien que no les ama a cambio. Eso es cruel para uno mismo y, en el menor de los casos, innecesario. Otra diferencia entre el dolor y el sufrimiento es la duración. El dolor es naturalmente corto y el sufrimiento presupone un lapso de tiempo mucho más prolongado. Cuando tenemos un accidente y nos raspamos la piel, nos hacemos una herida o incluso un hueso se fractura, el dolor es inevitable, pero dura lo que se tarda en llegar la curación, misma que empieza en el momento mismo en que ocurre el accidente. La naturaleza es sabia, sin lugar a dudas. El sufrimiento, por otra parte, consistirá en sentirse estúpido por haberse lesionado de esa forma, por no haber tenido las precauciones pertinentes para haber evitado el evento; el sufrimiento consistirá en pensar un montón de porquería, en no querer ser atendido por no sentirse merecedor de dichas atenciones. Es el drama de la vida.

Con André, tuvimos que aprender esto por experiencia propia. Aprendimos a disfrutar los momentos de natural felicidad que su alma nos compartía y aprendimos a dejar de sufrir por la larga lista de vicisitudes que se devendrían por su estado de salud. Aprendimos que nuestra vida con él traería grandes dolores y los aceptamos con temple y amor incondicional.

Nos asistió Cronos (realmente nunca deja de asistirnos) y pasaron los meses. El resto del invierno pasó sin ninguna complicación en el estado de salud

de André ni el de Ana. Para ello, forramos las ventanas del cuarto con plástico resistente, no permitíamos la entrada de ninguna corriente de aire frío. Cabe mencionar que las temperaturas de ese invierno llegaban a los grados bajo cero. Compramos un deshumidificador de ambiente a recomendación de los doctores y manteníamos en la habitación del bebé una temperatura estable y agradable. También adquirimos un nebulizador, este aparato mágico que no debe faltar entre los bienes de padres con niños que han sufrido bronquitis o neumonía.

No obstante, y como lo he expresado en el pasado, vivir como en una montaña rusa se había convertido en nuestro estilo de vida desde que nació André. Al poco tiempo después de la llegada del otoño, la maldita sombra de la bronco neumonía volvió a cubrir con su manto las noches de la familia. Los doctores que lo atendieron en primera instancia diagnosticaron un simple cuadro gripal. Se equivocaron. A los pocos días fuimos testigos del deterioro en la salud de André. Volvió a tener problemas para oxigenar, se le hundía el área de las costillas y el estómago y las fosas nasales presentaban esa vibración característica de quienes tienen dificultad para respirar. Comenzaba un nuevo cúmulo de experiencias para todos nosotros. André fue internado nuevamente en el Hospital 33 bajo diagnóstico de neumonía. Ya nos habían dicho que, una vez que se enferma un bebé de esta enfermedad, queda "tocado" y se suele enfermar con mayor facilidad. Para nosotros, esta aseveración resultó cierta. Volvieron las aterradoras experiencias con las agujas, los cambios de

pañales con el olor estridente de esa popó de bebé cuyas flemas son parte de ella (olor que quedó catalogado en mi fuero interno como uno de los peores que han pasado por mi nariz). Volvieron las enfermeras amables y sensibles y las poco profesionales, las desveladas, las malpasadas, las personas que ofrecen comida a los familiares de pacientes, a los vendedores en las salas de espera, a las filas, a los terribles trámites burocráticos, a las largas esperas, a la incertidumbre de si le darán la cantidad adecuada de medicamento, al temor de ver a padres llorando por la partida de su bebé, a las conversaciones con mamás que cuidaban a sus hijos con amor, a las que se la pasaban más atentas a su celular que a su hijo, entre otras cosas.

Una vez lograda la misión de pasar a piso, se le comenzaron a suministrar a André las dosis prescritas de Combivent. Hubo una ocasión en la que una doctora le tuvo que aplicar una dosis directa con un inhalador para abrir los bronquios, ya que presentaba serias dificultades para respirar. Durante unos días, fue necesario aumentar las dosis diarias, ya que el pulmón estaba severamente invadido de mucosidad y no presentaba mejoría. Los minutos se convertían en horas, las horas en días, y los días seguían su estúpido ego de creerse meses.

Fue aquí donde conocimos la historia de Judith, la niña de la cama de enfrente cuya mamá no era nada amable. La señora solía acomodar su silla de forma ventajosa para ella, sin importarle las dificultades de Ana o mías para atender a André. Uno puede molestarse y hasta generar rencor por cual-

quier persona con cierta facilidad; sin embargo, puede bastar un gesto de amabilidad, un saludo sincero y amigable o una sonrisa mantenida para que una persona cambie sus actitudes hacia uno. Se da uno cuenta que la aparente brusquedad o falta de educación de muchas personas esconde algo mucho más profundo y emocional. Son generalmente personas que han hecho del sufrimiento su estilo de vida y creen que pueden convertirse en víctimas de los demás si no demuestran un carácter aguerrido primero. La mamá de Judith, Samanta, era una señora de carácter duro que utilizaba un discurso plagado de palabras groseras. Se quejaba del servicio del hospital y de las enfermeras, incluso de las que se portaban bien con los pacientes y con Judith. Pasados los días y, entre pláticas estimuladas por Ana y por mí, descubrimos que había perdido un bebé a causa de malos cuidados médicos, lo que la hacía desconfiada de los servicios de salud. Su esposo era trabajador de la construcción y no podía procurarle el nivel de vida con que ella se sentiría feliz y más protegida. Cabe mencionar que su actitud hacia nosotros cambió bastante cuando Ana le contó que yo era psicólogo. Nos ganamos definitivamente su buena estima cuando comenzamos a tratar a Judith con simpatía y con cariño. Ella comenzó a tratar a André de la misma manera y se creó una amistad efímera, pero sincera y respetuosa. Nos dio mucho gusto ver que Judith era dada de alta unos días después.

André presentó mejorías muy positivas y pudo ser dado de alta a los quince días; sin embargo, tuvo una recaída de la misma maldita enfermedad y vol-

vimos al hospital apenas quince días después. Los pulmones de André estaban nuevamente invadidos por la mucosidad que produce esa molesta enfermedad. De no ser por nuestra filosofía de vivir el momento presente y acto seguido dejarlo ir, no sé en qué estado estarían nuestras almas después de pasar por estas experiencias. El cansancio se podía sentir en nuestros cuerpos y en ocasiones en nuestro sentido de la felicidad. Lo maravilloso de todo el asunto era la actitud jovial y la carita sonriente de André que nos transmitía parte de su firme resiliencia. Según algunas personas, la resiliencia es la capacidad de hacerle frente a las adversidades de la vida, transformar el dolor en una especie de fuerza motora para recuperarse y salir fortalecido de ellas. La resiliencia nos permite recuperarnos de los embates de la vida, nos ayuda a no dejarnos vencer, a manejar la presión, a superar la tristeza, a vivir con sentido del humor y a enfrentar los problemas. ¿Cómo era posible que André tuviera estas características siendo tan pequeño? En muchos sentidos, André se convertía en un maestro de vida para mí. Era un verdadero guerrero.

8

Vivir con un niño con Down

Es simplemente impresionante la cantidad de luz que puede traer a un hogar un bebé con Síndrome de Down, siempre y cuando, por supuesto, los padres se den a la tarea de cuidarlo y educarlo en la forma en que ellos lo necesitan. Si deseas conocer la pureza y la total ausencia de maldad, convive con una persona con este síndrome. Eres testigo de la grandiosidad de un ser humano que no tiene maldad en su corazón. Sin caer en sentimentalismos y estereotipos, puedo afirmar por experiencia directa que una persona con Síndrome de Down es incapaz de desearle mal a alguien.

Un aspecto con el que uno debe convivir, amén de las complicaciones de salud que les embotan la tranquilidad a los padres, es el relacionado a la motricidad. Es muy común que un bebé con Síndrome

de Down nazca con hipotonía muscular y ligamentos laxos, lo que le complicará la realización de actividades comunes para la mayoría de las personas como caminar, correr y escribir. En los primeros meses de vida, teníamos temor de que André no aprendiera a caminar, ya que no tenía la suficiente fuerza para iniciar el gateo, que es muy importante para el correcto desarrollo motriz de los niños. André ni siquiera se podía mantener sentado sin caerse sobre uno de sus lados en menos de tres segundos. Afortunadamente, comenzamos las terapias de estimulación temprana en un Centro de Atención Múltiple (conocidos popularmente como CAM) para personas con discapacidad y la maestra que lo atendió era fenomenal. La maestra Cristela se ganó nuestros corazones y nuestro eterno agradecimiento por ser una profesional entregada, amorosa y apasionada que trató con gran paciencia y ternura a André en cada interacción. Después de unos meses de terapia psicomotriz, André pudo gatear y, posteriormente, caminar. Irónicamente, nuestro arcaico miedo a que fuera incapaz de caminar cambió al moderno miedo a que un día se lesionara por estar caminando sin precaución por todos lados.

Para una madre y un padre común, ver a su hijo o hija dar sus primeros pasos supone una felicidad inigualable. En el caso de padres de niños con alguna dificultad física, cada evento que represente un avance, por mínimo que sea en el desarrollo y en la independencia del bebé, se siente como si ganara una copa mundial. Es como si su hijo jugara a otro nivel.

Ir al supermercado es un evento fantástico. Desde muy temprana edad, nos percatamos de que los colores vivos llamaban grandemente la atención de André. Así, un supermercado representa una infinita fuente de estímulos visuales que hacen que se divierta. Escuchar música alegre también lo estimula enormemente. Una característica peculiar en André es que saluda a casi todas las personas en su camino. Es común que un buen número de gente empática se detenga y haga un comentario cariñoso, mismos que siempre responde con una sonrisa realmente encantadora. Aprendió a saludar emulando el high-five que es común entre infinidad de personas, por lo que exige que se le salude de esa manera si hay contacto físico con su interlocutor. Es común que reciba una cantidad considerable de halagos y buenos gestos. Se sabe ganar el corazón de los desconocidos. En ese sentido, es realmente gratificante ver que la generalidad de las personas, al menos en México, son abiertas y generosas hacia este tipo de niños. Uno de nuestros principales temores era la vulnerabilidad de André, ya que no entiende si alguien lo ataca o es grosero con él. Simplemente les sonríe a todas las personas por igual. Además, las experiencias en las escuelas en que ha estado han sido muy positivas, sin ningún evento en que haya sido agredido o acosado de ninguna forma.

Cuando se despierta, y si nosotros seguimos dormidos, André suele despertarnos sin ningún tipo de miramiento, ya sea introduciendo su pequeñito dedo índice en nuestra nariz, tocando nuestras mejillas mientras hace un divertido sonido particular-

mente repetitivo o lanzando su peso sobre nosotros. La forma más tierna es cuando nos despierta con besitos en la nariz y mejillas. Hay ocasiones en las que simplemente comenzamos a reír sin ningún motivo y la risa de uno le sirve de aliciente al otro para seguirse riendo hasta que ya no podemos resistir y paramos.

André entiende las emociones primarias. Por ejemplo, puede sentir enojo cuando no está de acuerdo con algo y se le exige su cumplimiento, como las tareas escolares o que ingiera todos sus alimentos. Se enoja cuando se le exige que haga pipí o popó en el baño. Le produce enojo estar viendo sus videos favoritos en el celular y que sea interrumpido por una llamada entrante o un mensaje de Whatsapp. Se enoja cuando no quiere usar el cinturón de seguridad en su asiento para niños en el coche. Se enoja cuando se tiene que retirar de una fiesta.

Siente alegría casi todo el tiempo. En este ámbito, siento una tremenda admiración por mi hijo. André se suele sentir alegre con el contacto interpersonal. A él no le importa si el otro es un extraño o un familiar, a él le produce alegría poder tener contacto con otro ser humano. A veces ni siquiera tiene que ser humano, puede ser un animal, un gato, un perro, un conejo, lo que sea. Le produce alegría el contacto con objetos: sus juguetes, su comida (le gusta mucho ese pastelito con miles de calorías que se llama Nito), sus crayolas, mis libros, la computadora y el celular. Es como si en todo y en todos encontrara un motivo para alegrarse. ¿No es ésta una lección de vida for-

midable? Siente alegría de ver cuando Ana y yo nos damos un abrazo. Cuando llego del trabajo y le doy un abrazo a ella, él deja de hacer lo que esté haciendo y corre a formar un abrazo grupal. A veces lo hacemos a propósito para que deje de hacer algo que deseamos que interrumpa. André siente alegría por casi cualquier tipo de música. Tiene un oído musical que le permite seguir ritmos y bailar bastante bien. Eso me hace recordar los momentos en que le cantaba con mi guitarra cuando estaba en el vientre de su madre. Le produce alegría mi guitarra, también. Le encanta ver videos infantiles con colores vivos y música con mucho ritmo. Disfruta mucho salir a pasear y andar con sus piecitos lugares desconocidos. En resumidas cuentas, le produce alegría estar vivo.

André también siente miedo, aunque realmente no es común. Las cosas que regularmente se lo producen son los ruidos altos, como la licuadora o cuando alguien lava los platos y hace ruido el golpe de vidrio con vidrio. No le dan miedo los truenos, ni los perros que ladran muy fuerte. No siente miedo con imágenes de fantasmas o monstruos en películas. No le da miedo lo desconocido. No le da miedo el rechazo o el hecho de que alguien pueda ser malo con él. Es la inocencia personificada. En esto distingo otra lección de vida.

A pesar de que no es nada común, no tengo muy claro si André experimenta la tristeza como la percibimos nosotros. He notado que puede sentir una profunda empatía por alguien que está llorando. Cuando ve que alguien llora, él se acerca y abraza a la persona. Intenta consolarla. En realidad, no sé por

qué lo hace, ya que dudo que lo haya aprendido viendo el ejemplo de alguien más. Tengo la mística teoría de que su alma pura ya vino preparada para esas muestras de solidaridad y fraternidad. A veces y con toda intención, arqueo mi boca hacia abajo y finjo estar llorando, para después darme cuenta de que André se acerca y con sus manitas levanta mi cara para que lo vea y, en el acto, imita mi tristeza y comienza a llorar conmigo. Sobra decir que no lo llevo a tanto, pero es realmente impresionante ver cómo un niño tan pequeño puede ser más humano que muchísimos adultos a los que no les genera la mínima empatía el dolor ajeno.

Tener un niño con Down en casa significa trabajar con rutinas. André es un experto imitador de las acciones de los adultos. Por ello, es primordial e importantísimo cuidar el propio actuar y no hacer cosas que uno no desea que él haga. Por ejemplo, en una ocasión Ana estaba acomodando todos los zapatos en una zapatera que le acababa de regalar su mamá. No nos dimos cuenta a qué hora lo hizo, pero a la mañana siguiente estaban acomodados en uno de los espacios los pequeñísimos huaraches de André. Cuando acaba de comer, André levanta su plato y lo lleva personalmente al fregadero. Se molesta si alguien más lo toma para llevarlo allá. Cuando ve un papel en el suelo, le puedes pedir con toda seguridad que lo levante y lo tire en la basura y él obedece con gusto. Cuando saca todos sus juguetes de su caja y los deja regados por toda la sala, basta con que Ana o yo comencemos a ponerlos de nuevo en su lugar para que él nos ayude con la tarea. A la hora del baño,

no lo podemos sacar de su bañera hasta que acabe de recolectar sus pequeños juguetes que flotan por todos lados y los coloca en un recipiente especial para ellos. A veces me da la impresión de que es más difícil educar bien, con buenos modales y valores firmes, a un niño que no tiene ningún tipo de discapacidad. Sin ánimos de generalizar, como maestro se da cuenta uno de la lamentable falta de valores y lo maleducados que son muchos de los niños y muchachos en edad escolar. Es cuando escuchas hablar a los padres cuando te das cuenta de las razones.

André no sabe de prejuicios, de marginación, de valoraciones fútiles o malintencionadas de las personas, sobre todo de los adultos. Lo hemos protegido de ello lo mejor que hemos podido. Él manifiesta un amor que está muy por encima de los estándares a los que estamos acostumbrados. Él no emite juicios de valor sobre nadie ni sobre nada. Me hace creer que tal vez algún día los adultos abriremos los ojos, maduraremos y seremos como niños. El concepto de aceptación incondicional es natural en él. Por años yo intenté alimentarlo y creo que me dio muchas buenas amistades, pero en la actualidad, en el mundo de los adultos, resultaría impráctico vivir así. Es decir, ¿cómo se puede quedar inmóvil uno ante el abuso a un niño? ¿Cómo podemos seguir repitiendo los mismos errores una y otra vez? En la aceptación incondicional, uno piensa: "No me importa quién seas ni qué hayas hecho en tu pasado. Para mí, tú eres una persona que merece todo mi respeto, toda mi empatía y todo mi cariño. Yo no soy mejor que tú, por lo tanto, no tengo nada que juzgarte. Y si fuera

mejor que alguien, definitivamente no me haría mejor juzgar a esa persona. No me importa quien seas, yo te acepto por el simple hecho de que eres otro ser humano y eres mi hermano. Fuimos creados de las mismas sustancias, tenemos un alma que vale, que vibra y que vive. No me importa quien seas, yo te acepto". Vivir con un niño con Down ha sido la aventura de mi vida.

9

El abuelo Humberto

Una de las experiencias más dolorosas de vivir en familia es que, entre más grande es el amor que se siente por alguien, mayor será el sufrimiento que se puede desencadenar en algún punto de la existencia. Y así es la vida. El más grande amor de la juventud nos dejó marcas en el alma que a la fecha podemos recordar. Sin embargo, el amor que se puede llegar a sentir por un hijo, una hija, un sobrino, una sobrina, un nieto o una nieta puede ser tan inmenso como el vasto infinito y su campo de estrellas, todo junto y en perfecta armonía. André había llegado a este mundo a pesar de todos los pronósticos negativos y fatalistas y hacía sentir su encanto en todos los rincones de la casa y con toda la gente que tuviera la fortuna de conocerlo. Era prácticamente imposible no sentir amor, agrado o empatía cuando veían su carita con

esos rasgos tan distintivos de las personas con Síndrome de Down. Sin embargo, a pesar de que en André dichos rasgos no eran tan perceptibles, bastaba con que riera o sonriera para poder identificar y constatar la existencia de la trisomía.

El señor Humberto, hombre de 72 años, alto, fuerte, irascible e independiente, quedó ligado a André cuando lo recibió en su casa. Hasta el momento, había sido característica en él la poca paciencia con los demás nietos y nietas y el malhumor que en ocasiones lo llevaba a vociferar improperios a los cuatro vientos sin una razón lo suficientemente comprensible para justificar sus desplantes. Era el papá de Anay, por consiguiente, el abuelo de André: ese abuelo que se convertiría en una fuente de eterno cariño y ternura hacia su nieto.

Solía contar historias de su infancia, de su vida en el rancho antes de mudarse a la ciudad y comenzar a trabajar en la industria en Monterrey cuando estaba en su apogeo. Como empleado en una empresa vidriera, estuvo a cargo del taller y de los procesos de calidad, alentado por su meticuloso actuar al momento de realizar un trabajo, cualquiera que éste fuera.

Recuerdo la ocasión en que Ana me habló sobre el motivo de la actitud cambiante y juiciosa de su padre. Hacía unos años había sido operado de la columna vertebral, situación que lo tuvo en cama por más de un año. La economía familiar comenzó a deteriorarse con prontitud y su madre tuvo que comenzar a trabajar, puesto que el dinero que cobraban del seguro social no era suficiente. Acostumbrado a

caminar hacia cualquier lugar al que sus pies lo dirigiesen, Humberto comenzó a desesperarse y a enojarse por casi cualquier cosa que no pasara por sus estrictos controles de calidad. La situación en el hogar se volvió sumamente estresante a pesar de los intentos de los hijos por apoyar a su padre.

Algunos meses después de su recuperación de la cirugía de columna, Don Humberto comenzó a dar señales de malestar general, mismas que se hicieron cada vez más y más frecuentes. En secreto, hacía tiempo había ido a una consulta médica en la que le habían informado que padecía de cáncer de próstata. Siendo una persona obcecada, decidió no compartir esta noticia con sus hijos y sufrir el proceso en privado, negándose a recibir tratamiento para tratar dicha enfermedad. Se había llegado, sin embargo, el esperado momento en que los síntomas se hacían cada vez más evidentes. Su salud comenzó a deteriorarse y su humor se hacía cada vez más agresivo. Solía lanzar ofensas e improperios al aire cuando algo no salía como deseaba, se podía pelear con los vecinos por cosas vanas, como si habían dejado basura en la calle o tenían la música a muy alto volumen.

No obstante, muchas de estas actitudes que hacían sufrir a la familia entera fueron cambiando cuando el abuelo conoció a André. Cuando el nuevo miembro de la familia llegó a la casa fue como si la nueva y pura energía de André le hubiera contagiado el alma al abuelo. Su actitud cambió completamente. Sonreía con más frecuencia, pedía que le pasaran al bebé porque lo quería tomar en brazos, no desaprovechaba cualquier momento para ir a su

cuarto y hacerle cariñitos. Era realmente impresionante ver todos esos cambios en el abuelo. Incluso cambió su manera de ser hacia los demás nietos, a quienes no expresaba cariño casi nunca. Lo que sorprendió mucho a la familia fue que los síntomas y los malestares del cáncer comenzaron a aminorar radicalmente. Tenía la energía renovada y sus ganas de vivir se habían restablecido a niveles muy positivos. Las cosas marchaban cada vez mejor gracias a la influencia de André.

Conforme pasaron algunos meses, André también comenzó a mostrar agrado hacia su abuelo. Siempre tuve la sensación de que el cariño y el amor son manifestaciones de una energía interna cuyo efecto no puede pasar desapercibido para quien recibe ese afecto. Cada vez que André veía a su abuelo, se dibujaba en su pequeña carita una sonrisa que, si uno se fijaba bien, venía dibujándose desde el alma del bebé. No faltaba que extendiera sus brazos hacia su abuelo para que lo cargara y jugara con él. Era realmente emotivo ver tanta felicidad en ese par de opuestos temporales, juventud y vejez, que bailaba al ritmo de una melodía que el abuelo tarareaba en la sala de aquella casa inundada de amor y espíritu festivo

- -¡Mija, mija! ¡Agarra a André, agarra a André por favor -pidió el abuelo mientras evidenciaba una baja de energía importante.
- –¿Qué tienes, papá? ¿Qué te pasa? preguntó
 Ana con preocupación.
- Nada, nada. Simplemente me cansé un poco.
 No te preocupes.

El abuelo se acercó al sillón más cercano, se recargó en el brazo del mueble y se dejó caer en él con un evidente gesto de dolor.

- −¿Qué te pasa, papá? ¿Te duele algo?
- Me dio un dolor aquí, pero no es nada. Ahorita se me pasa
 dijo tocando su espalda baja.

André comenzó a llorar. Era como si supiera, resultado de una sabiduría cósmica, que algo no estaba bien con el abuelo. Pasaron unos días y Ana habló con su hermana Patricia, quien en muchas ocasiones fungía como el centro de ayuda de todos los hermanos.

- —Paty, papá ha estado muy extraño. De repente se queja de dolores muy fuertes, sobre todo en la parte baja de la espalda y de la pelvis. No dice nada, pero por la forma en que se mueve y se toca esas zonas se puede dar uno cuenta.
- -Mira, hermana, tengo que decirte algo. Papá no está bien. Él cree que nadie sabe, pero la vez pasada que fui a la casa encontré en su cuarto una nota médica que me llamó la atención.
- —Pues sí, a veces va al seguro a sus revisiones por la cirugía de la columna. A lo mejor no nos dimos cuenta y se volvió a lastimar.
 - −No, no es eso. Papá tiene cáncer.
 - −¡¿Qué!? ¡Claro que no! ¡Ya nos hubiera dicho!
- Papá no nos va a decir nada. Ya sabes cómo es él. No quiere preocupar a nadie y que nadie sienta lástima por él.
 - −¿Y entonces de qué era la receta?
- Era de un medicamento que se llama Casodex.
 Se receta a personas con cáncer.

- −¿Estas segura?
- —Sí. Llamé al número que estaba en la receta, le dije al doctor que era hija de Humberto y le pedí de favor que me informara. Afortunadamente accedió y me contó sobre el diagnóstico que le habían hecho. Papá está mal. Yo lo veía mejor, pensé que se estaba tomando el medicamento, pero no lo surtió. Es muy terco. Yo creo que el tener a André ahí en la casa le ha ayudado bastante a luchar emocionalmente contra la enfermedad.

Ana no entendía por qué no les había contado a los demás hermanos, pero entendió que tendrían que respetar, hasta cierto punto, el deseo de su padre. Sintió desfallecer al enterarse de semejante noticia. También comprendió que su hermana se sentía mejor de haber podido compartir el secreto al menos con alguien más.

- −¿Has visto algo raro?
- −¿Cómo que raro?
- Algún síntoma que quiera ocultar.
- —¡Ah, sí! Fíjate que hace unos días entré al baño después de él y se me hizo muy raro que había restos de sangre en el excusado. Se le olvidó jalar la palanca y yo lo tuve que hacer. Me dio pena preguntarle por qué había sangre ahí.
- Los hombres con cáncer de próstata pueden tener sangrados en la orina, Ana.

Ana no pudo controlarse y una lágrima rodó por su mejilla mientras se llevaba la mano a los labios para ahogar el sonido del repentino llanto que asomaba por sus ojos líquidos.

-No, no es posible, Paty. ¿Y el doctor te dio al-

gún pronóstico? – preguntó Ana con miedo.

- Pues dijo que ya estaba muy avanzado el cáncer, que debió de ir a consultar mucho antes y que debió comenzar con tratamiento desde ese entonces.
 - −¿Y qué vamos a hacer?
- Lo voy a llevar a consultar yo y voy a entrar con él. Quiero escuchar del doctor esta información y que él no tenga forma de negarlo, porque si le preguntamos ahorita, no nos va a hacer caso. Ya lo conoces.
 - −Sí, de hecho. Es muy terco.
- -Bueno, ya me tengo que ir. Ya van a salir los niños de clases.
- Cuando vayas con él a la consulta, me platicas qué les dijo el doctor.
 - -Claro. Nos vemos, hermana.

Por la tarde, cuando llegué a casa, Ana me contó lo que Paty le había confesado y se echó a llorar en mi pecho. Volteé a ver a André y estaba mirándonos, atento y esperando a que fuera con él con los brazos abiertos. Lo tomé en mis brazos y volví con Ana, pero André comenzó a llorar cuando vio la carita triste de su mami. Este niño tenía una capacidad tremenda de sentir empatía con la gente que sufría. Esto era algo que me sorprendía y que, honestamente, no alcanzaba a comprender.

Pasaron los días y la relación de André con el abuelo se enriquecía cada vez más y más. No había un día en que el abuelo Humberto no lo consintiera o lo intentara proteger de alguna manera, incluso de situaciones que no ameritaban su protección realmente. La felicidad en el rostro del viejo era maravi-

llosa. Nada se gana con más fuerza el corazón de los padres de un infante que ver que los demás les muestren amor y aprecio sinceros a sus hijos, un buen trato, una actitud de aceptación incondicional, un saludo, una sonrisa.

André correspondía ese amor expresado por su abuelo de una manera maravillosa. Cuando lo veía, sentía y expresaba una emoción tremenda y demandaba con su angelical actitud que se le pusiera en los brazos de su abuelo. Su sonrisa amplia y la emoción en su cara al verlo nos hacía obedecer en el acto. Cuando el viejo estaba presente, el mundo y los demás habitantes en él se volvían sombras huecas indignas de su atención. Se privaba cuando se trataba de pasar tiempo con él, un tiempo sagrado que debía ser respetado a cabalidad.

Pasaban los días y la evidente mejora en la salud de Humberto nos animaba y nos hacía sentir optimistas con respecto a su estado de salud. Es impresionante ver el efecto de la felicidad y el amor en la salud de las personas que tienen enfermedades tan delicadas y deprimentes. También es importante elegir con cuidado a las personas con quienes pasaremos mucho tiempo juntos, ya que la calidad de la relación tendrá un efecto infinitamente positivo o negativo en nuestra calidad de vida. El abuelo se había rodeado de un amor puro, equiparable al amor de un ángel. En realidad pienso que el amor que André pueda profesar es algo mágico y angelical, sin ataduras, sin demandas, limpio y natural. Tengo la teoría de que este amor nuevo y limpio contribuyó a la salud de las células del cuerpo del abuelo. Esto me

hace pensar seriamente que la energía elemental que mueve el cosmos es el amor y este tipo de energía tiende de forma natural a la creación, al bienestar y a la sanación a niveles espirituales y físicos. No lo sé, pero lo sé. ¿Quién se atreve a hablar de certezas cuando se habla de amor?

No sé qué tipo de plan cósmico estemos siguiendo, ni entiendo por qué algunas cosas pasan de la forma en que lo hacen, pero pasan y no piden permiso. Después de unos meses, el tiempo se encargaría de dar otra estocada cruel a la familia. Poco a poco nos comenzamos a percatar de ciertas conductas en el abuelo Humberto que nos generaban preocupación. En una ocasión, sábado por la mañana de un día de verano, comenzamos a percibir un fuerte olor a gas en toda la casa. Me puse en pie para revisar las llaves de la estufa que estaba en la habitación contigua a la nuestra y pude constatar que estaban perfectamente cerradas. Me dirigí a las demás habitaciones y el olor a gas era insoportable. Me apresuré a llamar el nombre de mi suegro y no escuché respuesta. Abrí cada puerta y ventana que encontraba a mi paso esperando lo peor, pero no había nadie más en la casa. Llegué a la cocina del abuelo y encontré la causa del estresante olor: dos llaves de la estufa estaba abiertas, dejando escapar el gas sin más. Sobre una de las hornillas se encontraba una pequeña vasija en la que Humberto se disponía a calentar agua para prepararse un café. Había salido a la tienda, olvidando que había abierto las llaves sin encender las llamas. Abrí la puerta principal y la ventana de la cocina (que también se encontraba ce-

rrada) y el gas se disipó. Comprendí entonces lo peligroso de la situación. Volví al cuarto y le conté a Ana lo que había pasado. Cuando el abuelo volvió de la tienda con un litro de leche y un kilo de huevo no recordaba que había dejado las hornillas abiertas. No lo dijo, pero me di cuenta por su comentario.

−¡Qué tontuelo! Puse el agua para el café, pero ni siquiera giré las hornillas.

¡No recordaba lo que había hecho! Ana comentó esta experiencia con su hermana y ésta le compartió a su vez otras dos experiencias en las que se había dado cuenta de sus olvidos. Después de unas semanas, Paty llevó a Humberto al doctor y el mundo se le vino encima cuando, después de una serie de estudios que incluían una prueba de sangre, una exploración neuro-psicológica y algunas pruebas de neuroimagen, recibieron un diagnóstico que incluía la palabra Alzheimer.

El abuelo cambió en algunos sentidos. Uno de los más notorios fue el relacionado a su cuidado personal. Solía ser un hombre chapado a la antigua, que se bañaba a cabalidad, se perfumaba, se peinaba y se arreglaba incluso para ir a caminar un rato por las calles de la colonia, ir a ver tiendas de aparatos al centro de la ciudad o un partido de futbol en un bar. Ahora no se bañaba a diario, no se abotonaba la camisa y podía andar con guaraches y pantalón de vestir todo el día sin peinarse siquiera. Incluso en ocasiones se podía percatar uno de que no usaba ni una gota de desodorante. Los olvidos se hacían más frecuentes cuando llegó al extremo de que un día no llegaba a casa y ya estaba entrada la noche. Por más

que Ana le insistía en su celular, no había respuesta. Cerca de las diez de la noche, el señor Humberto hacía ruido para abrir el candado de la entrada principal. Ana corrió a su auxilio y lo recibió con una profunda dosis de tristeza cuando su padre le confesó que, de repente, no sabía en qué parte de la ciudad estaba, así que se había quedado en el cruce de una concurrida avenida intentando sin éxito reconocer el número de alguna ruta urbana para volver a casa. Había estado parado en el mismo punto por más de cinco horas.

Había días en que André lo buscaba y sentía un trato diferente por parte de su abuelo, como si tuviera dificultades para reconocerlo. Era triste ver la carita desconcertada de André en esos momentos. No obstante, había días en los que estaba completamente lúcido y con los ánimos renovados.

Llegó la noche. Fuimos a dormir y había un silencio inusual. No se escuchaban la música de los vecinos, ni el paso de coches ruidosos, ni los gatos en las azoteas. El día había trascurrido sin altibajos: un día normal, común y corriente. Era extraño sentir el viento en las ramas, pero no escucharlo. Era como si el mundo estuviera en *mute*, una de las noches más silenciosas de que tengo memoria. Había entrado en un sueño plácido, pero algo inquietante y no sabía por qué. De repente, escuché cerca de mi oído la voz de Ana que me hablaba con un tono bajito y muy extraño.

- −¡David! ¡David! −me hablaba con murmullos.
- –¿Qué pasa, amor? −dije sin girar sobre mi espalda ni abrir los ojos.

- -iDavid! -dijo con una actitud apremiante.
- -¡Mande!
- Hay un hombre parado a los pies de la cama...
- −¡¿Qué!? −dije mientras volteaba con cautela hacia la ventana de la habitación.
 - -¡Que hay un hombre ahí parado! -repitió.

Volteé pensando que se trataba de algún sueño o de alguna sombra en el cuarto que asemejara lo que Ana interpretaba como la silueta de un hombre.

- −No hay nada −le dije después de cerciorarme.
- -¡Ahí está!¡Nos está viendo!

Comencé a asustarme un poco, ya que el tono de Ana daba la impresión de que estaba aterrorizada.

- −¡Ana! Yo no veo nada. ¿Quieres que prenda el foco?
 - −Sí, por favor.

Estando a punto de incorporarme, escuchamos la risita de André, quien estaba sentado en su cuna y con los brazos abiertos, como esperando que alguien afuera de la cuna lo cargara y lo sacara de su cama. Sus brazos se dirigían hacia el punto exacto en que Ana había visto la silueta de ese hombre. Me levanté de un salto y corrí a encender la luz, sin entender del todo qué estaba pasando. Giré y vi a Ana incorporándose para ver al bebé y André seguía riendo. Repentinamente, André comenzó a llorar descontrolado. Se puso muy necio y no nos podíamos explicar por qué, ya que solía dormir la noche completa sin despertarnos ni llorar. Ana lo cargó y lo arrulló hasta que consiguió volver a dormirlo. Sentimos unos escalofríos tremendos. La mañana llegó junto con un

vacío y una noticia terrible.

El abuelo había muerto.

Esta fue la primera vez que identifiqué tristeza en la carita de André. Nos destrozaba el corazón la partida del abuelo y, aunado a esto, la expresión de tristeza y confusión, una deplorable mezcla de melancolía y desamparo en la tierna carita de André. No recuerdo una escena peor en la que el bebé halla estado más desconcertado.

Es mejor no narrar la escena que se vivió en el cementerio.



10

Cómo tratar a un niño con Down

Siempre es buen momento para aprender algo nuevo y pienso que adquiere mayor relevancia en estos tiempos en que las palabras diversidad e inclusión van ganando bastante terreno. Tengo la impresión de que la sociedad mexicana está preparada para dar el salto a una nueva sociedad hermanada, no por los avances tecnológicos o las redes sociales, sino por el simple hecho de que los mexicanos somos gente buena, trabajadora, con sentimientos y emociones positivos. Somos más los buenos. Yo creo en esto con una firme y natural convicción y una esperanza fortalecida cada día.

Por esto, decidí darme a la tarea de compartir estas notas antes de partir. Entiendo y acepto que nadie tiene la vida comprada y soy consciente de nues-

tra condición de mortales que algún día dejarán esta hermosa tierra. La intención es, entonces, intentar dejarla en buenas manos. Dejarla en manos de personas con el deseo de hacer algo bueno por el prójimo. Tengo la esperanza de que André ayude a muchos de sus prójimos y tengo la intención de influir en algunas almas para que ayuden a cualquier persona, sobre todo a las más vulnerables. Me imagino a la sociedad mexicana hermanada en pos del bien común.

Y bien, ¿cómo se recomienda tratar a un niño con Síndrome de Down? Para empezar, hay que transmitirles el *entusiasmo* por vivir. Ellos deben de ser contagiados con esta alegría de estar vivos. Como fue el caso de André, nacer representó un esfuerzo de proporciones dantescas para muchos niños con este síndrome. A pesar de todas las dificultades, de todas las tribulaciones y los problemas médicos y de desarrollo, a pesar de ser bebés "que no debieron nacer", ¡lo hicieron y ya están aquí! Ya están aquí y nos dan lecciones de vida por el solo hecho de ser estos guerreros sorprendentes capaces de grandes cosas. Por eso, cuando veas a un niño triste, compártele tu entusiasmo por vivir.

Hay que tratar a estos niños con lo que llaman los especialistas una *paciencia activa*. Muchos de los niños con Síndrome de Down tiene algún grado de retraso mental o problemas de aprendizaje, es por eso que se necesita de gran paciencia para enseñarles nuevas cosas, pero de forma activa. En ocasiones Ana y yo nos podemos sentir desesperados porque André se muestra reacio o se distrae a la hora de ha-

cer la tarea y la solución está en nosotros, en presentarle las actividades de una manera que él las pueda considerar divertidas o, al menos, un poco más amenas. Creo que esto aplica para cualquier niño moderno, con o sin discapacidad.

La importancia de mantener un *enfoque positivo* hacia estos niños es de vital importancia. Cada logro que André iba consiguiendo, se lo celebrábamos con aplausos, lo que provocaba su alegría y mejoraba su disposición para seguir intentando y no darse por vencido. De hecho, rendirse jamás es una opción. No es algo que se tenga permitido considerar un padre o una madre de un niño Down. Tendemos siempre hacia la mejora continua, con actos positivos, palabras positivas, actitudes positivas, pensamientos positivos. La vida nos ha hecho así y así queremos vivir por el bien de nuestros hijos.

El sentido del humor es otro aspecto importante a la hora de convivir con un niño Down y en general con cualquier persona. Creo que hemos sido exitosos en ese sentido con André. Ana y yo nos solíamos reír de situaciones que veíamos, que creábamos o simplemente porque nos daba por bailar con alguna canción que escuchábamos. André siempre se une a las risas y a las manifestaciones de alegría que hay en la casa. Es un estilo de vida que no requiere de grandes lujos o de gustos refinados. Aprendimos a reírnos de las diversas experiencias de la vida e incluso de nosotros mismos. En una ocasión, nos comenzamos a reír sin razón porque la popó de André ¡tenía un olor! Parecía de adulto. Ana y yo tratamos de convencer al otro sobre quien tenía el turno de cam-

biarlo y esto nos hizo reírnos por un buen rato. Un buen sentido del humor contagia el ambiente de buenas vibras donde quiera que uno esté y aligera las cargas de la vida.

Uno de los aspectos más delicados a considerar es la sensibilidad en el trato. Esto no se refiere a un trato especial o preferencial. Se refiere simplemente a un trato respetuoso y con dignidad. Jamás se les debe de tratar como inválidos. De hecho, este término tiene connotaciones muy negativas y no se usa para referirse a personas con discapacidad. Duele mucho ver a personas adultas siendo descorteces y poco sensibles con personas con alguna discapacidad o con los familiares de estas. En una ocasión, la sobrina de una maestra hacía fila en un banco. Su sobrina, de 12 años, tenía Síndrome de Down y la maestra le estaba enseñando a hacer trámites simples en el banco. Cuando llegó el turno de ella, la señora que seguía en la fila se impacientó y profirió una queja contra la niña, alegando de forma irrespetuosa que se estaba tardando mucho y no dejaba avanzar la fila. La maestra intervino con firmeza, haciendo que la señora se sintiera apenada consigo mismo por su falta de juicio y sensibilidad, sin mencionar que de paso se hizo acreedora de miradas reprobatorias por parte de otros clientes. Así, se espera un trato igualitario, pero sin dejar de lado el buen juicio y la sensibilidad.

Se debe *evitar la sobreprotección* a toda costa. La sobreprotección de parte de padres castrantes es altamente perjudicial para cualquier persona y sobre todo para personas con discapacidad. Si deseas arruinar cualquier posibilidad de independencia y

crecimiento personal a alguien, sobreprotégelo. En nuestro caso, esta es una cuestión que trabajamos con los abuelos de André sobre todo. Los abuelos tienen esta peculiaridad de demostrar el afecto por sus nietos en forma excesiva. Hay ocasiones en que en el noticiero local pronostican temperaturas de trece grados centígrados y recibimos la llamada de la madre de Ana exigiendo que no llevemos a André a la escuela el día siguiente, con el argumento de que vienen fuertes "heladas". El abuelo no permite que André ande libre en la casa por el temor a que se vaya a golpear con el filo de alguna cosa: de la pared, de la puerta, del tubo del gas, de la mesa, entre otras cosas. Este tipo de interacciones son negativas en toda ocasión, aunque lo entendemos plenamente.

Según la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estas son algunas de las recomendaciones para tratar de forma correcta a las personas con discapacidad intelectual.

- 1. Tratémoslas de acuerdo a su edad, pero adaptándonos a su capacidad.
- 2. Nos expresaremos usando un lenguaje sencillo, concreto y claro, asegurándonos de que nos ha comprendido. Seamos naturales y llanos en nuestra manera de hablar a una persona con dificultades de comprensión.
- 3. En una conversación pueden responder lentamente, por lo que hay que darles tiempo para hacerlo. Sea paciente, flexible y muestre siempre apoyo. Verifique que la persona haya comprendido lo que se le ha indicado.
 - 4. Procurar prestar atención a sus respuestas, pa-

ra que se pueda adaptar la comunicación si fuera necesario.

- 5. Ayudarla solo en lo necesario, dejando que se desenvuelva sola en el resto de las actividades. No hay que realizar las tareas por ella. No sobreproteja a la persona. Es positivo proporcionar retroalimentación para que la persona tenga claro que está cumpliendo las tareas adecuadamente.
- 6. Las personas con discapacidad intelectual tienen dificultad para adaptarse a los cambios, ya que éstos les provocan inseguridad. Es recomendable comentarle los cambios antes de que ocurran.
- 7. Facilitemos su relación con otras personas, estimulándoles a que saluden, a que sean corteses y a que expresen cualquier emoción positiva o negativa dentro de los límites razonables de la socialización.

II

La sensibilidad

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en el año 2006 y ratificada por España, define de manera genérica a quien tiene una o más discapacidades como *personas con discapacidad*. En relación a dichos postulados, hemos intentado conscientemente aplicarlos a la vida de André. Es importante comentar que esta información nos ha sensibilizado para comunicarnos de manera más efectiva con otras personas con discapacidad y sus familiares, ya que se evita caer en falsas e innecesarias condescendencias.

En primer lugar, nosotros no entendemos ni amamos a André desde su discapacidad, sino del simple hecho de ser una personita más en este mun-

do que es merecedora del mejor trato. Lo que se propone en un trato con dignidad, no con lástima o condescendencia. Tenemos muy clara la condición de PERSONA por encima de su discapacidad. Es maravilloso ver que la gran mayoría de la gente con quienes André convive diariamente son personas que entienden esto.

Tratamos a André con el máximo respeto, de forma natural y hablamos con él como si fuera una persona sin discapacidad. Cuando alguien quiere preguntarle algo a él y se dirige a nosotros, le pedimos a la persona que se lo diga él o ella misma. André responde con una jovialidad y una alegría inigualable en la mayoría de las ocasiones. Procurar evitar prejuicios y sobreprotección hacia él por las personas que más lo aman.

Resulta sumamente molesto atestiguar que un gran número de personas no respetan los cajones de estacionamiento para personas con discapacidad. En una ocasión en que fue necesario acudir a la Secretaría de Vialidad y Tránsito, las personas que me atendieron me informaron que podía solicitar un gancho para poner en el interior del coche y poder ocupar estos espacios pintados de azul en los estacionamientos. Decidimos no solicitarlo porque André sí puede caminar y consideramos que sería despreciable abusar de su condición para sacar ventaja en cuestiones tan delicadas. Jamás hemos pedido apoyo al Estado.

Muchas personas tienen las mejores intenciones y, cuando ven a una persona con alguna discapacidad, se ofrecen a ayudar de la manera que consideren pertinente. Sin embargo, antes de ayudar a algu-

na persona con discapacidad, es de buen gusto primero preguntar con naturalidad si lo necesita y cómo se puede brindar el apoyo. Quien mejor puede informar de sus necesidades es la propia persona.

En el trato diario con André, hemos decidido evitar paternalismos innecesarios. Esto no quiere decir, bajo ninguna circunstancia, rehuir a nuestra responsabilidad como padres. Simplemente intentamos estimularlo a que tome sus propias decisiones en la medida de lo posible y considerando su nivel de desarrollo.

Como padres de un niño con Síndrome de Down, entendemos que las diferencias individuales, las aptitudes personales y el nivel de autonomía de las personas con discapacidad hacen que cada individuo tenga niveles diferentes de funcionamiento, aunque tengan el mismo tipo de discapacidad. De esta forma, cuando interactuamos con otros niños con el mismo síndrome, nos tomamos un momento para analizar a grosso modo las características de ese niño y poder tratarlo de la mejor manera, con la más profunda sensibilidad y con gran empatía.

En lo que respecta a nuestro hijo, hemos decidido centrarnos en las capacidades que tiene como persona y no en sus limitaciones. Esta visión positiva de André nos ayuda a ponernos en su lugar y a cimentar una relación de calidad. Es impresionante observar los aprendizajes de un niño con Síndrome de Down. André tiene una gran facilidad para seguir ritmos musicales, mismos que lo estimulan a realizar movimientos que estimulan su desarrollo motriz. Cuando toco la guitarra en su presencia, ni tardo ni

perezoso se acerca con una gran sonrisa en su carita, interrumpe lo que esté tocando y él toca con sus manitas las cuerdas, intentado imitar el ritmo que llevaba en primera instancia.

Un aspecto muy importante que es necesario mencionar radica en lo siguiente: salvo que nuestra relación con la persona con discapacidad sea de amistad o de carácter profesional, no se debe indagar en el diagnóstico de la enfermedad o deficiencia que originó la discapacidad observable. Se debe evitar a toda costa el riesgo de herir la susceptibilidad de una persona con discapacidad, aunque entendemos que esto debería aplicar para cualquier persona, tenga o no alguna discapacidad.

Fomentar la inclusión de las personas con discapacidad mejorará su autoestima y el concepto que el resto de la sociedad tiene de ellas. Es esencial destacar por encima de todo a la persona, tener en cuenta lo que espera, necesita, siente, gusta, etc. Por ello, hay que promover y favorecer que expresen sus propios puntos de vista y reconocer que las personas con discapacidad tienen opiniones, capacidad y derecho a participar. En el caso de André, permitimos que exprese su desagrado por ciertas cosas, intentando guiarlo inmediatamente para que afine su socialización. La escuela es un lugar idóneo a este respecto, ya que brinda una cantidad fantástica de estímulos para que se desarrolle de la mejor manera posible. Nos llena de orgullo ver la forma en que André interactúa con las demás personas, ya que evidencia mucha seguridad y ternura en sus interacciones.

Como vemos, dirigirse a cualquier persona con

discapacidad requiere de un nivel de educación adecuado, ya que gran parte de lo que hemos aprendido al respecto es incorrecto. Una cuestión muy lamentable es la existencia de mitos y prejuicios hacia las personas con discapacidad, por lo que a continuación se resumirán algunos de los más comunes de acuerdo al CERMi, que es el Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, España.

Mito 1

"Llamarla de estas formas: discapacitada, persona especial, incapacitada, minusválida, lisiada, con necesidades especiales, con capacidades diferentes"

Realidad: Al decir persona con discapacidad se pone en primer lugar a la persona. Sin embargo, en la gran mayoría de las interacciones, los que lo rodeamos: sus padres, sus tíos y tías, los vecinos, las maestras en la escuela, todos se dirigen a André por su nombre, lo que tomamos como el mejor gesto de respeto hacia él. No obstante, algunas personas se han dirigido a nosotros refiriéndose a André como "un niño con capacidades diferentes". En lo personal, dicha denominación no nos afecta de forma negativa. No mueve en nosotros ningún sentimiento doloroso. Realmente nos resulta irrelevante, ya que el tono con que las personas lo han llegado a usar no resulta para nada desagradable o irrespetuoso. A los padres de personas, particularmente de niños, con discapacidad, lo que nos importa es el trato digno y

respetuoso que se les brinde, evitando catalogar a nuestro hijo de la misma forma en que a nadie le guste ser catalogado de cualquier manera.

Mito 2 "No son personas normales"

Realidad: No hay dos personas idénticas. Las personas con discapacidad tienen más similitudes con las personas sin discapacidad que diferencias. Todas las personas son normales, tengan o no discapacidad. Esta es una idea con la cual no estoy del todo de acuerdo. Yo estoy convencido de que André no es una persona normal, ya que hoy en día "ser normal" remite a pensar y considerar un sinnúmero de cuestiones que distan de ser normales realmente.

¿A qué me refiero? Hoy en día, pareciera que las personas confundimos lo normal con lo común. Lo normal atañe a las cosas que, por una cuestión de la naturaleza, existen. En el ser humano, ser normal es tratar a los demás con respeto, actuar con buenos modales, ayudar a quien nos lo pide, contribuir a la creación de una sociedad mejor. Sin embargo, pareciera que se ha vuelto común el observar violencia en todos lados. El uso incorrecto de las redes sociales y el acceso a contenidos no apropiados para ciertas audiencias ha permeado en la sociedad de forma tal que la violencia se considera normal. Una conducta violenta puede ser adecuada bajo ciertas experiencias, como forma de defenderse de un ataque inminente, por ejemplo. Una reacción violenta se podría considerar normal. Algo común es algo que se repite

con gran frecuencia. Así, un acto violento puede ser normal; sin embargo, la agresión indiscriminada de todo tipo: verbal, física, psicológica, se ha vuelto común en nuestra sociedad, cuestión que es lamentable y deprimente. Un niño con Síndrome de Down puede tener reacciones esporádicas violentas, pero no es agresivo con sus semejantes.

Mito 3

"Son personas asexuadas y solo tienen relaciones con otras personas con discapacidad"

Realidad: Las personas con discapacidad sienten deseo y necesidad de amar y ser amadas. Existen personas sin discapacidad que miran más allá de la discapacidad, conocen a la persona y se enamoran de ella.

Mito 4

"Una persona con discapacidad nunca podrá ser independiente"

Realidad: En muchos casos si a la persona se la prepara para una vida independiente y tiene los apoyos suficientes, sin importar su discapacidad, lo puede lograr. Alimenta el alma contemplar los intentos de André por ser independiente en pequeñas cosas rutinarias. Por ejemplo, después de las dificultades en el entrenamiento de esfínteres; es decir, lograr que André avise que desea ir al baño o que de hecho logre evacuar en el inodoro, resulta ser un gran éxito observar que se dirija al cuarto de baño por sí solo y

que haga el intento por bajarse su ropita y que no permita que se le ayude a subirse la trusa. Es en estos momentos en que aprovechamos para estimular su independencia y no ayudarle si él nos hace saber que no lo necesita. Esto debería aplicar también para los padres consentidores con niños sin discapacidad. En otras ocasiones intentamos tomarlo de la mano para bajar algún escalón y nos rechaza para intentarlo él solo. De cualquier forma, nosotros estaremos ahí para animarlo a que se levante sin ayuda si se cae.

Mito 5

"Una persona con discapacidad tendrá descendencia con discapacidad o nunca tendrá hijos o hijas directamente"

Realidad: Hay muchas enfermedades hereditarias o situaciones concretas de salud en las que esto puede ocurrir, pero eso no tiene nada que ver con la realidad de cada persona. Cualquier persona, con discapacidad o sin ella, puede heredar ciertas características y puede no poder tener descendencia, pero el hecho que alguien utilice silla de ruedas, por ejemplo, como consecuencia de un accidente, no dará necesariamente como resultado a un hijo que use silla de ruedas. En el caso de André, tendremos que esperar a que el Cronos nos asista.

Mito 6

"Las personas con discapacidad tienen un bajo rendimiento laboral, son poco productivas"

Realidad: Se ha comprobado que los trabajadores y trabajadoras con discapacidad pueden ser muy eficaces y eficientes en el desempeño de su trabajo. Si se realiza un análisis del puesto previo a la incorporación, se puede realizar una búsqueda y selección de candidatos con discapacidad teniendo en cuenta todas las variables. De hecho, hay restaurantes, empresas y negocios que contratar exclusivamente a gente con algún tipo de discapacidad y les dan un trato digno. Obviamente, en el caso de André y cuando se considere pertinente, habremos de estimularle a que contribuya a la sociedad mediante un trabajo que estimule su independencia y el mejoramiento de su entorno.

12

El peor de los miedos

Se llegó el tiempo de tomar decisiones. Por mi parte, he vuelto a sentir el frío de esta cama que sostiene mi cuerpo y el peor de mis miedos se hace presente: perder a André. Dicho temor se fundamentaba principalmente en los problemas de salud, pero no completamente. De hecho, tiempo después de su segundo internamiento por bronco neumonía, tuvo que ser intervenido quirúrgicamente porque no le habían descendido sus testículos al saco escrotal. Según el doctor que lo atendió, el riesgo de no actuar de inmediato consistía en que, de no ser colocados en el escroto, se podían enquistar y se tendrían que extirpar. Por suerte, dicha cirugía no representaba un riesgo elevado para su vida, salvo el asunto de la anestesia.

Vivir en esta sociedad actual, con tantos problemas de inseguridad y asesinatos a la vuelta de la esquina, hace que uno se ponga paranoico. Eran incontables los días en que me quedaba pensando en si Ana y André llegarían a salvo al CAM (cuyas siglas significan Centro de Atención Múltiple), sin ser asediados por algún secuestrador o narcotraficante. Esto lo sentía a pesar de no vivir en una colonia conflictiva, ya que vivíamos en una colonia básicamente de gente adulta, de abuelitos y abuelitas. Otro temor que me asaltaba era el peligro de ser atropellados por un conductor irresponsable o borracho, puesto que André era transportado en su carriola y Ana tenía poca visión.

Sin más, un día me levanté temprano y salí de la casa. Tenía que informarme, encontrar una solución, dar con las personas indicadas. Ana me cuestionó a dónde me dirigía tan temprano aquel sábado por la mañana y de forma misteriosa. Ella me conocía y respetaba cuando era evidente mi negativa a compartir algo, lo cual siempre le he agradecido, ya que he sido una persona que disfruta enormemente su libertad de acción. Salí y me dirigí a algunos despachos de abogados. Ninguno de los que conocí en aquellos días fue de gran ayuda, ya que nadie pudo resolver mis dudas. Busqué alguna ley que le pudiera dar legalidad a mis intenciones sin éxito.

Caminé por calles que no conocía. Siempre me había resultado interesante pisar una banqueta que jamás había pisado. En ocasiones me sorprendía a mí mismo pasando por el mismo lugar, el mismo negocio, el mismo anuncio publicitario. Perdí la noción

del tiempo y, en un santiamén, ya empezaba a oscurecer. Seguí caminando por aquellas calles faltas de luz. Se podía encontrar uno con el anonimato en cada esquina. El viento de la noche sopló en mi cara y lo reconocí como una caricia espiritual, de la madre naturaleza que me hablaba, que me comunicaba el camino a seguir desde ese punto. Yo escuché, no con mis oídos, sino con mi ser. Volví a casa y abracé a Ana, quien ya dormía. Tomé a André en mis brazos, lo abracé y lo besé.

Pasaron los años, André se fortalecía cada vez más y Ana y yo nos sentíamos muy bien con los avances que iba teniendo en todos los ámbitos: en el social, en el escolar, en el personal. Se hacía cada vez más independiente, más osado, más valiente. A pesar de los años, seguía manteniendo esa inocencia que lo caracterizaba, siempre sonriente, siempre cariñoso. En la escuela, sus maestras reportaban mejores notas cada vez. Ya cursaba el sexto grado de primaria y estaba por pasar a la secundaria. Siempre había encontrado a las personas ideales para ayudarlo en su camino hacia un desarrollo integral.

Recuerdo aquellas ocasiones en que nos dirigíamos en el carro hacia algún sitio y bailábamos en nuestros asientos al ritmo de la música en turno. Podíamos mover el cuerpo con canciones de Shakira, pasando por Bruno Mars y terminando con Paul McCartney. Sobra decir que las canciones infantiles también solían proporcionarnos su dosis de inspiración para crear nuevos pasos de baile o implementar alguna variación de los pasos que André había aprendido en la escuela. Pocas cosas alimentaban

nuestras almas con una alegría similar en aquellos días, llenos de risas y miradas de complicidad por ser unos locos felices.

Creo que la mayoría de las personas subestiman las decisiones pequeñas, las que consideran de poca importancia, tan irrelevantes como levantarse un poco más temprano o un poco más tarde, como tomar un baño con agua caliente, tibia o fría. Cada día de nuestras vidas tomamos decisiones que influyen en nuestro destino. De esta forma, podríamos afirman que en realidad somos los creadores de nuestro futuro mediante lo que hagamos o dejemos de hacer en nuestro presente. Es una cuestión de lógica, no de misticismo.

¿Pero qué motiva a una persona que toma una decisión? Puede haber una infinidad de motivos, pero se pueden resumir en dos: se toma una decisión por amor o por temor. Por ejemplo, se puede tomar la decisión de estudiar medicina cuando el deseo de la persona es ser artista. El miedo hará que tome la decisión de estudiar medicina, guiado por los argumentos de los demás, de sus amigos y familia, de que tendrá mejores oportunidades de alcanzar una mejor calidad de vida, aunque el sacrificio de su felicidad le cueste demasiado. Si elige estudiar arte, fundamentado en el amor, tendrá más posibilidades de alcanzar el éxito y, si no, al menos vivirá con más felicidad, ya que estará haciendo día a día lo que realmente disfruta hacer. El miedo es un pésimo consejero. Las únicas respuestas ante el miedo son el ataque, la huida y la paralización. Muchas personas se tornan agresivas cuando sienten miedo, muchas

huyen al instante, corren o dejan las cosas para después. Muchas otras se quedan paralizadas, sin saber qué hacer o cómo reaccionar.

El amor no requiere muchas explicaciones ni grandes decisiones. El amor moviliza a las personas involucradas, las hace creativas y constructivas, las empodera con una energía y una valentía que antes tal vez no sabían que existía. Les hace creer y crear grandes cosas, grandes obras y grandes historias. El amor no lo es todo, es cierto, pero se puede dar todo por él.

Con el paso del tiempo, de los años para ser más preciso, y conforme André crecía y definía sus rasgos de personalidad cada vez más, su salud comenzó a deteriorarse. El defecto en su corazón había empeorado y su salud peligraba. Fuimos a consulta médica y pudimos ser testigos nuevamente de aquellos nubarrones en el horizonte que ya conocíamos muy bien.

- -Buenas tardes, soy el Dr. García. Tengo entendido que André tiene canal AV completo, se le realizó una cirugía... un bandaje a los cinco meses, ¿verdad?
 - -Así es.
- Desde entonces no ha tenido ninguna intervención en el corazón, doctor —le dijo Ana.
- Todos estos años se había mantenido muy estable agregué.
- Muy bien. ¿Y qué signos ha presentado André últimamente?
- Pues se ha puesto moradito y se agita mucho.
 Como si tuviera problemas para respirar.

- -Tal vez el bandaje necesite ser reajustado. Miren, la grapita que le pusieron a los cinco meses fue una cirugía paliativa, ¿saben lo que es eso?
 - -Si, nos lo explicaron en su momento.
- -Bueno, pues esa grapita ya le está quedando chica porque, debido a su crecimiento normal, la arteria es más grande y le interfiere en la cantidad de sangre que fluye a los pulmones desde el corazón.
 - -Ya vemos, ¿y qué sigue, doctor, qué procede?
- -Podemos realizar un estudio para ver si ya es sujeto a cirugía correctiva o si se ajusta el bandaje y se mantiene con cirugías paliativas.
 - −¿Qué es más riesgoso?
- —Pues es difícil contestar esa pregunta. Si se le hace la cirugía a corazón abierto, la correctiva, se corre un mayor riesgo pero la salud mejoraría muchísimo. Si se elige la cirugía paliativa, o sea, regular la cantidad de sangre que fluye mediante el bandaje, la cirugía es menos invasiva, pero se tendrán que hacer posteriores cirugías en un futuro. Es una decisión que tendrán que tomar ustedes.

De nuevo esa palabra: decisión. ¡Qué fácil sería la vida si no tuviéramos que decidir nada! Podemos elegir entre varias opciones: cuando las dos opciones nos benefician, cuando una nos beneficia o nos afecta más que la otra y cuando ambas nos afectan de forma negativa. Es la calidad de la decisión la que definirá nuestro futuro, pero ¿cuándo la decisión no afecta tu salud, sino la de tu hijo? Son momentos tan oscuros como los momentos en que vivíamos aquellas experiencias en los hospitales mientras André era atendido. ¿Esa sería nuestra vida? ¿Nuestro futu-

ro consistiría en pasar la vida entre hospitales, la casa y el trabajo? Las nubes nos cubrían ya, el mal temporal se hacía evidente.

Salimos del consultorio de nueva cuenta con los ojos mirando al suelo, odiando a las nubes negras sobre nuestras cabezas. ¡Cómo deseábamos que todo eso acabara, que André se curara completamente! ¿Dónde estaba dios? Sentíamos las almas desoladas.

- −¿Qué piensas? − me preguntó Ana.
- -Nada -le mentí mientras miraba y sonreía al ver a André jugando con el celular.
- Te conozco. Reconozco cuando piensas cosas que te mueven mucho las ideas.
- -No, nada. Estoy bien. No te preocupes por mí. Vamos a salir de esto como hemos salido en el pasado. André es muy fuerte. Es más fuerte que yo en una infinidad de sentidos.
 - −Sí, lo sé, pero te siento raro. Diferente.
- -Estoy bien -le dije esbozando una sonrisa en mi cara mientras soltaba los cambios del carro para acariciar su mano. No me creyó.

Llegamos a la casa y platicamos sobre cosas hermosas del pasado. Experiencias que habían llenado nuestras vidas de sentido desde que tuvimos a André. Desde esta distancia, el pasado representaba cosas maravillosas vividas con él y gracias a él, no las experiencias lamentables de sus problemas de salud.

- −¿Te acuerdas cuando André comenzó a caminar? −abrió Ana la conversación.
- -¡Vaya que sí! Estábamos en casa de Paty festejando la Navidad del 2014 — agregué.

- —Sí, André se emocionó cuando vio el regalo que papá le había comprado. Se soltó de los brazos de Myrna y se agarró a correr, ni siquiera a caminar.
- -¡Jajaja! ¡Sí es cierto! No me acordaba bien de eso. ¿Recuerdas cuando hacía ese sonido, según él amenazante, cuando le pedíamos que le hiciera como monstruito?
- −¡Ah, sí! Según él se agarraba a asustar a todo el que viera.
- Algo que siempre recuerdo es cuando lo tomé por primera vez en mis brazos, allá en el Materno.
 Hay una foto que me gusta bastante de ese momento.
- −Sí, ya sé a cuál foto te refieres. A mí también me gusta mucho −dijo Ana.
 - $-\lambda$ Te acuerdas cuando lo bautizamos?
- -iAh, jajaja! Todos en la casa pensaban que tú eras ateo y se sorprendieron cuando accediste a que lo bautizaran.
- —¡Ya sé! Yo ni soy ateo, nada más no creo en las religiones. Pero lo que te quería decir, que me daba mucha risa cómo se veía André con su trajecito blanco y que le dijiste "papita" porque se parecía al Papa del Vaticano.
- -¡Ahhh, ahora resulta! ¡Tú fuiste el que le dijo así! Que no te oiga tu mamá porque te deshereda, jajaja.
 - −¡Ya sé! Jajaja. ¡Qué cosas!
- –Oye, ¿y te acuerdas cuando Mónica lo cargó, que lo levantó muy alto y André le vomitó en la boca?
 - -Ahhh, jajajaja. ¡Cierto, cierto, guácala! -dije

sin parar de reír — . Pobrecilla.

- Yo me acuerdo cuando le decías a Sarahí sobre el "banco bebuno".
 - −¿Banco bebuno?
- —Sí. Le decías a Sarahí, cuando tenía como 10 años, que el dinero que le regalaban a André se lo depositabas en una cuenta en el banco bebuno, que estaba ubicado en el País Bebuno en un lugar muy distante... jajaja... ¡te malviajabas cañón!
- -iAh, sí! Sus socios bebunos le daban consejos sobre dónde invertir según el momentum en que se encontraba la Bolsa de Valores Bebuna.
- -iAh, jajaja! ¿Ya ves? Nada más te da uno cuerda y te enciendes.
 - -Pues sí. Así somos los adultos bebunos.
 - −¡Ya, cállate, menso!
 - -iUy!
- —Yo me acuerdo mucho cuando le cantabas tus canciones con la guitarra —dijo Ana cambiando su semblante y con los ojos llorosos. Yo me encontraba guardando silencio—. ¿En qué piensas?
- −En que debe de haber una manera para que André esté bien −le respondí con tristeza.
 - -Ya casi cumple los 18.
 - −Lo sé. Ha sido muy fuerte el *canijín*.
- —Pues hay cosas en que uno no puede elegir. A veces hay que aceptar las cosas como son, David.
- Recuerdo cuando me comprometí conmigo mismo a hacer de André una persona feliz. Era todo lo que me importaba, sobre todo cuando nos dijo el doctor que podría no nacer, que tal vez moriría al momento del parto o que tendría las horas contadas

si nacía. Pero ahora todo es diferente, ha demostrado una fortaleza y unas ganas de vivir como pocos. Yo no puedo permitir que acabe su lucha así nada más, de la noche a la mañana.

- -¡Tranquilo! Estás hablando como si ya lo hubieran desahuciado. André está bien y va a mejorar, ten fe.
- -Es que no entiendes -le dije con la voz temblorosa-, el peor de mis miedos es que se lo lleven de nuestro lado, que nos lo arrebate la puta muerte.
 - -¡David! ¿A dónde vas? ¡Tranquilo!
 - Ahorita vuelvo, voy a ir a caminar un poco.

Salí de la casa y decidí dar un paseo por el parque mientras Ana y André dormían. El viento era particularmente fresco, al menos para una noche de verano en Monterrey. A pesar de la hora, cerca de las 12:00 de la medianoche, había unas cuantas personas corriendo y otras más lejanas haciendo ejercicio. Comencé a recordar las noches en que jugábamos basquetbol con una pasión inigualable. Podíamos jugar desde las 6:00 de la tarde hasta las 11:00 de la noche en temporadas vacacionales y hasta las 10:00 en épocas escolares. Repentinamente y sin sentir previamente su presencia, un anciano de aspecto amable me distrajo de mis pensamientos.

- -¡Buenas noches, joven! me dijo con esa peculiar voz de sabiduría que tiene la gente vieja.
- -¡Hey! Buenas noches, señor -respondí algo asustado.
- −¿Disfrutando del aire fresco, de la vida que tenemos? −escuché su pregunta con extrañeza.
 - -Eh, claro. Por supuesto -respondí con rapi-

David Mares

dez y sin ánimo de continuar la plática —. Bueno, me tengo que ir —le dije intentando esquivar su presencia.

- -¿Me puede ayudar a sentarme en esa banca, por favor, joven? -me dijo, despertando en mí un estado de alerta. Algo había en él que me generaba desconfianza.
 - Ehhh, claro, permítame ayudarle.
- -Gracias -me dijo mientras se apoyaba en mi brazo para sentarse.
- −Me tengo que ir, ya es muy noche y me esperan. ¡Que tenga muy buena noche, señor! −le dije dando un paso hacia atrás.
- Espera, David. Ellos están durmiendo. ¿Podrías compartir un valioso momento con un viejo solitario?
- -i¡Cómo sabe mi nombre!? —le cuestioné con una mezcla de asombro y susto —. ¿Y a quién se refiere con ellos? ¡Usted no sabe nada de mí!
- —Toma asiento unos momentos nada más. No tengas miedo —me dijo con una voz que encontré apacible más que amenazante. Debo aceptar que para este momento ya me intrigaba qué ocurría ahí.
- −¿Cómo sabe mi nombre? −le pregunté mientras me sentaba a su lado.
- –Uno aprende cosas con el paso de los años, David, cosas inexplicables pasan todos los días. ¿No lo crees?
 - −Sí, pero eso no contesta mi pregunta.
 - -¿Cómo está André?
- -iNo voy a seguir platicando con usted si no me dice quién es o cómo sabe nuestros nombres! -le

dije con una firmeza que no pensaba utilizar.

- —Soy amigo de tu papá, Valdemar dijo entre risas —. Trabajábamos juntos en la vidriera.
- -¿Conoce a mi papá? Por ahí hubiera empezado –contesté bajando un poco la guardia.
- —Déjame te digo algo —me dijo mientras se acomodaba los dientes —. La idea que tuviste hace un tiempo, en un nivel espiritual, es realizable, aunque, según las leyes del hombre, no. Por eso no encontraste a nadie que te resolviera un pepino aquel sábado que vagaste por el centro todo el día.
- -¡Cómo sabe eso! ¡Eso no se lo he contado a nadie!
- —Sólo recuerda que la decisión es solo tuya, pero sobre todo, que *nadie puede comprar un segundo más de vida*.

En ese momento, las luces de una patrulla hicieron que apartara mi mirada del viejo por breves segundos y escuché que preguntaban con voz firme.

- −¿Todo bien, joven?
- −Sí, oficiales. Todo bien.
- −¿Anda drogado?
- −¿Qué? ¡No! Claro que no −contesté con más indignación que sorpresa.
 - −¿Entonces con quién habla?
- Aquí con el señor... dije interrumpiendo mi discurso para voltear a donde estaba aquel señor y sorprenderme al encontrar la banca vacía. Volteé en todas direcciones para encontrarlo, pero estaba solo en la plaza.
 - −¿Disculpe? −volvió a preguntar el policía.
 - -No, nada. Estoy bien -dije con evidente ner-

viosismo —. Estaba a punto de irme a mi casa, si le parece bien.

-¡Ándele! Vaya con precaución —dijeron mientras arrancaban la patrulla.

Volví a casa tan rápido como pude, intentando hallar una explicación a lo que me acababa de pasar y agradeciendo que los oficiales no fueran corruptos. Todos mis intentos fueron en vano. Realmente tenía la piel erizada. Entré a la casa y vi a mis dos personas favoritas recostadas apaciblemente. Cada ocasión que veía a André dormir, en cada ocasión durante toda mi vida con él, sentía un cúmulo de ternura y un instinto de protección correr por mis venas. Siempre le daba un besito en su mejilla siempre suave. Pienso que a veces se daba cuenta porque esbozaba una sonrisita adorable en su carita cuando lo hacía.

Me recosté pensando en la experiencia que acababa de vivir y en las palabras del anciano. Ese encuentro se convirtió en uno de los grandes misterios de mi vida. ¿Quién o qué era? Sin darme cuenta, me quedé dormido y soñé con Ana y André. Fue un gran sueño.

13

Las enseñanzas

En ocasiones tengo la sensación de que algo hemos estado haciendo mal. Es decir, no hace falta ser un genio para darse cuenta que el mundo está patas arriba. A donde quiera que uno vea, nos percatamos de todo tipo de abusos, de injusticias, de políticas fallidas y países sin estado de derecho, crimen, perversión, guerras por el petróleo y otras tonterías, contaminación y calentamiento global, filosofías estériles e incluso destructivas, ¡Dios mío! ¿Dónde quedó la evolución? ¿Seremos suficientes los que queremos hacer bien las cosas? ¿Les dejaremos a nuestros hijos un planeta?

No lo tengo muy claro, sinceramente. No me quedan claras las grandes aportaciones de esos espíritus iluminados de antaño: de Buda, de Cristo, de Gandhi,

de la Madre Teresa, de Mahoma, de Eleanor Roosevelt, de Confucio, de quienes he aprendido grandes lecciones. Sin embargo, ¿en dónde ha dejado el ser humano todas esas enseñanzas? Nos resulta más sencillo aprender cosas perjudiciales que las grandes verdades del cosmos. Aunque todo esto me parece lamentable, puedo comprender la psicología de estas aparentes contradicciones.

Dentro de cada uno de nosotros, desde el momento de nuestra creación o mucho antes, han convergido el bien y el mal, una dualidad ancestral tanto a nivel físico, como a nivel mental y espiritual. Me refiero a que, biológicamente, sobrevivimos aún y cuando dentro de nuestro organismo cargamos bacterias, parásitos, excremento y demás sustancias de naturaleza nociva. En contraparte, estamos hechos de proteínas, vitaminas, minerales, etcétera. A nivel mental, estamos polarizados. Nuestros propios inconscientes se componen de ello, ego y superego, siguiendo una línea de pensamiento freudiano. Literalmente cargamos con nuestro propio enemigo todo el tiempo y es psicológico. Tenemos pulsiones de destrucción y de creación al mismo tiempo. El ser humano es capaz de crear las cosas más hermosas y maravillosas o destruir todo el mundo con bombas nucleares. No siempre conocimiento significa humanismo. Por último, podemos tener un alma pura o un alma corrompida. Esta última debería de servir como elemento rector de la mente y el cuerpo; sin embargo, no se alimenta o no se toma en cuenta en lo más mínimo como parte del desarrollo integral del ser humano. Para alimentar al cuerpo, solo necesitamos

agua y comida suficiente. Para alimentar el cerebro y la mente, solo necesitamos oxígeno, un poco de glucosa y algo de sueño. Para alimentar el alma necesitamos meditación, arte, cultura, conocimiento ancestral y buenas impresiones. Ver y valorar la belleza de la creación. ¿A dónde voy con todo esto? Simple y sencillamente a una cuestión que ha resultado trascendental en mi vida. André entró en mi vida para enseñarme esto último. Lo considero un ser espiritualmente avanzado, un alma pura y un maestro al que debo veneración fraterna. Si bien, nació con un organismo con muchas fallas y carencias; a saber, el Síndrome Down, la cardiopatía llamada canal aurículo-ventricular completo, dificultades en la motricidad, tiene un pequeño problema auditivo en un oído, hipotiroidismo, el problema con los testículos que no le habían descendido, sus músculos y articulaciones muy flexibles, fragilidad en su sistema respiratorio que le ocasionó bronco neumonía en dos ocasiones y las extremidades un poco más cortas de lo normal, André simplemente ha podido lidiar con todo esto. ¿De dónde ha sacado la fortaleza para hacerle frente a todo eso? No en vano lo identifico con el bebé que no debió nacer y sin embargo, se mueve. A nivel mental y cognitivo, pues son evidentes las consecuencias de un microscópico cromosoma extra y todos los estragos que trajo consigo. Ese diminuto extra en el par 21 ha hecho que André tenga retraso en su lenguaje, en su aprendizaje académico y en su desarrollo cognitivo en general.

Sin embargo, y aquí es donde comienza lo realmente importante y relevante: a un nivel espiritual,

André nos lleva mucha ventaja a muchos de nosotros. ¿Por qué me atrevo a afirmar esto? Porque él es, junto con muchos otros seres humanos de su tipo, un ser de luz. Es como si ese extra en el par 21 les hubiera inhibido el gen de la maldad. Estoy convencido de que André es incapaz de desearle algo malo a alguien. Estos niños son inocentes, son amorosos, son pacíficos, saludan a sus vecinos, a los extraños, se acomiden a ayudar con tan solo ver el ejemplo de alguien que lo haga, son alegres por naturaleza y les transmiten esa alegría a la mayoría de los que los rodean, al menos por esos breves momentos en que se tiene contacto con ellos. André no entiende de discriminación, de racismo, de marginación, características de las sociedades actuales. Hay algo específicamente que me sorprende por encima de todas las cosas que involucran espiritualmente a André: él no necesita tener consciencia de Dios para ser un buen ser humano. ¿Tienen idea de lo importante que es esto? ¡André no necesita una religión o un conocimiento expreso de las leyes de dios o del hombre para amar y demostrar amor al prójimo! ¿Cómo no admirar y aprender de alguien con ese nivel espiritual? ¡Y yo vivo con él bajo el mismo techo! ¡Me despierta con un beso en la nariz o en la mejilla en las mañanas, por dios! ¿Te imaginas un mundo habitado por personas con virtudes en estas tres áreas? Cuerpo-mente-espíritu. Entiendo que son complementarias, pero un cuerpo sin espiritualidad o una mente sin espiritualidad son, a mi parecer, más dañinos para el ser humano que un espíritu sin mente o sin cuerpo.

Muchos estudiosos han argumentado que seres espiritualmente más avanzados, Cristo, por mencionar uno, fueron adelantados a su tiempo. Fue por eso que las personas no los entendieron y fueron sacrificados y asesinados. Yo me pregunto: si alguno de esos seres avanzados naciera en nuestros tiempos actuales, ¿sería diferente? ¿Los escucharíamos, seguiríamos sus enseñanzas y nos convertiríamos en mejores personas? ¿Podemos afirmar a ciencia cierta que esta vez lo haríamos diferente? En lo que respecta a mí, yo he decidido aprender de mi pequeño mentor, quien en esta encarnación paso a ser mi propio hijo. Cierto o no, es lo que yo he decidido creer y vivir.

Otra enseñanza que aprendí de André es su falta de apego, cuestión que Buda intentaba compartir en su filosofía. Para Buda, la fuente de todo el sufrimiento era el deseo y, más allá del deseo, el apego a las cosas y a las personas. Pareciera que en el mundo actual, el ser humano siente un mayor apego a los dispositivos tecnológicos que a la propia familia, a la búsqueda de la verdad y la justicia. Cristo expresó algo similar cuando supuestamente declaró que estamos en el mundo, pero no somos de este mundo. André no se apega a nada ni a nadie, ni siquiera a nosotros sus padres. Si se le niega el uso de algún juguete, reacciona con su consabida rabieta y acto seguido busca algo más con qué jugar. Si alguien abre los brazos para ser abrazado, él acude o no, eligiendo libremente si hacerlo o no, aunque, dicho sea de paso, regularmente acaba dando el abrazo solicitado. En las ocasiones en las que ha sido reprendido,

y después de una nalgadita, se entristece y acto seguido, deja de lloriquear para buscar el abrazo de Ana o el mío; es decir, no se apega a la emoción negativa y busca la positiva de forma natural, por lo que no crea resentimientos. La gente resentida, esa que siempre está de malas y es grosera con los demás con sus actitudes, es gente apegada a las malas experiencias de su pasado. Son personas que no han sabido, no han logrado o no han querido dejar ir, soltar lo negativo. André simplemente no crea resentimientos, le da su valor al momento por el momento mismo. ¿No refiere esto un tipo de sabiduría natural y plena? Ocurre en la naturaleza. Cuando los patos se pelean, se sacuden las plumas e, inmediatamente unos instantes después, siguen conviviendo con la misma naturalidad de siempre.

Otra cosa que me sorprende de André es que al parecer ha entendido el postulado central de la psicología gestáltica, mismo que consiste en vivir en el presente, el único lugar en el que es posible vivir y hacer algo con nuestras vidas. Para André no hay pasado ni hay futuro. Entiendo que podrían generarse argumentos que difieran de que esto es lo ideal y lo entendería, ya que suena a disparate afirmar que no nos debe preocupar el futuro o que no debiéramos planificar nuestras vidas. A lo que me refiero es a lo siguiente: André no desvirtúa el momento presente al estresarse por un futuro que tal vez no llegue. Es decir, si lo pensamos, nadie sabe lo que le depara el futuro a la vuelta de la esquina, nadie puede comprar un segundo más de vida. Es como si André tuviera una completa y ciega confianza en que el

mañana tendrá sus propios afanes y Dios proveerá lo necesario para sus hijos. Debo confesar que apenas me estoy abriendo a esta parte de la sabiduría que me está siendo transmitida por medio de André.

André ha servido como una especie de canal entre lo terrenal y lo espiritual en ese sentido. Tengo la impresión de que, dentro de él, hay algo que lo hace particularmente especial y que me hace amarlo y admirarlo al mismo tiempo. Estoy seguro que es ese desarrollo espiritual con que nació y yo aún no alcanzo.

14

Carta No. 1

12 de noviembre de 2030

Para: André De: David

Hola, André

No pensé que me fuera a resultar tan complicado escribirle una cartita a mi propio hijo, pero aquí me tienes, pensando en cada palabra para expresarte lo mucho que te amo. Tienes que saber unas cosas muy importantes. Cuando naciste, mi mundo cambió. Dicho con otras palabras, tú cambiaste mi mundo cuando llegaste. Yo era una persona buena que a veces hacía cosas malas, pero eso cambió cuando vi tu carita por primera vez en el hospital en que naciste. Fue uno de los días más importantes de todos.

Tú me diste la energía y el deseo de ser una mejor persona cada día. Se suponía que yo te enseñaría cosas hermosas sobre la vida, y tú acabaste enseñándome a vivir la mía. Eres lo mejor que me ha pasado, quiero que tengas muy claro eso siempre, ¿ok?

A veces, cuando pienso en ti, me da por recordar muchos de los momentos que pasamos juntos, momentos que jamás cambiaría por nada, ni por todo el dinero del mundo.

Si alguna vez pensaste o sentiste que pude haber sido un mejor padre, me gustaría que me perdonaras, aunque conozco la bondad de tu corazón y lo más probable es que no pienses eso, porque tú no juzgas a las personas, simplemente las aceptas como son, lo que significa que eres un verdadero ser humano, de los adelantados y avanzados espiritualmente. Esto me llena de gran orgullo, ¿sabes?

Sigue siendo bueno con la gente. Ellos aún no han entendido lo que tú entendiste desde antes de nacer: que todos somos expresiones del mismo poder que nos creó, somos como hermanitos que se cuidan unos a los otros. Dale muchos besitos a tu mamita, a tus abuelos y a todas tus tías siempre que las veas. Todos ellos te quieren mucho y no van a permitir que te pase nada malo.

Te amo mucho por todos los siglos,

Papá

15

Carta No. 2

13 de noviembre de 2030

Para: Ana De: David

Hola, amor

Como sabrás, esta es la carta más difícil que habré de escribir en mi vida. Yo sé que tú entiendes las decisiones que un padre debe tomar para proteger a su hijo. Espero que nunca me odies ni me culpes si esta decisión llena de tristeza tu corazón por algún tiempo. Quiero que sepas que jamás sería mi intención lastimarte a propósito. Yo te amo y te amaré por siempre, como te amé desde aquellas noches en que compartíamos nuestros deseos y añoranzas en la plaza cerca de la casa de nuestros padres. ¿Te acuerdas?

¿Te acuerdas cuando dijimos que haríamos cualquier cosa por el otro y que haríamos cualquier cosa por nuestros hijos? Es curioso que fuera también en aquella plaza en la que tuve un encuentro misterioso con un anciano que me dijo que las decisiones son propias. Nunca te conté sobre él porque de hecho fue algo aterrador y a ti te asustan mucho las historias de fantasmas, aunque no estoy seguro de qué pasó esa noche.

Quiero que sepas que estoy profundamente agradecido contigo porque me diste la oportunidad de conocer a André, por hacer que me convirtiera en padre de ese ser de luz que ilumina nuestros días. Simplemente las experiencias que viví con ustedes fueron las mejores de mi vida. Sé que está próximo a cumplir 18 años y me parte el corazón saber que no estaré ahí para felicitarlo y abrazarlo. Lo tuve que hacer, ¿ok? ¿Me prometes que lo entenderás? Quiero que sepas que te amo, que eres y serás el amor de mi vida.

Quedarán marcados en mi alma todos esos recuerdos en que caminábamos con André, en los que íbamos al cine juntos y se comía todas las palomitas sin querer compartirnos. Recordaré para siempre aquellos días en que decía sus primeras palabritas, sus gestos chistosos al decirlas, los besitos que nos daba para despertarnos los domingos en que me tocaba cocinar hot-cakes. Jamás olvidaré el día en que nació, cuando vi su primera sonrisita esbozarse en su carita el día siguiente al que nació y lo pude cargar por vez primera. Era como si dijera: "¡Lo logré, papi! ¡Lo logré! ¡Nací!" Sonrío y nos permitió amarlo como nunca antes habíamos amado a nadie: con el amor de padres primerizos.

¿Recuerdas las ocasiones en las que salía de la casa y me pasaba todo el día afuera sin decirte en dónde había

estado? Resulta que me di a la tarea de encontrar medios legales y médicos para lograr que le trasplantaran mi corazón a André. ¡Ya no lo podía soportar más! Verlo en cada cama de hospital, en cada cirugía, cada jeringa que no daba con sus venitas, ya no podía más. Decidí ahora ser yo quien estuviera recostado en esta cama fría de hospital mientras te escribo esta carta. Dejé instrucciones a los doctores para que te contacten de inmediato una vez que tengan mi corazón para André, ya que, según lo que me han informado, este órgano solo dura vivo cuatro días afuera del cuerpo.

Lamento haber hecho así las cosas, sin consultarlo contigo, pero algo en mi interior me decía que te opondrías a mi idea. Espero que no me odies por ello. Jamás me odies, ¿ok? Fue ardua la tarea de hacer legal este trasplante y de encontrar doctores que entendieran nuestro caso y que estuvieran dispuestos a ayudar a André.

Cuida mucho a ese muchacho y permite que el mundo lo conozca y lo aprecie por lo que es: un ser espiritual viviendo una experiencia humana.

Con todo mi amor,

David

16

Palabras finales

Desde acá uno lo puede ver todo, solo que en ocasiones los espíritus descarnados elegimos no andar espiando a los que se llaman a sí mismos "vivos". Nosotros no estamos muertos en esta dimensión. De este lado no existe el tiempo, ni el espacio, ni el dolor. Se vive en completo desapego, lo que no significa que no amemos o no pensemos en las personas con las que vivimos parte de nuestra historia cuando vagábamos por ese hermoso planeta azul. Uno de los últimos recuerdos de esa vida fue esa cama fría de aquel oscuro hospital en la que comencé a recordar gran parte de mi vida.

Más que recordar, fue como ver la película de mi vida pasando ante mis ojos en escasos segundos. Mi energía se concentró en gran parte en recuerdos de

André y de Ana. Ahora que le doné mi corazón, él podrá seguir una vida con una salud estable. No hay nada que un padre o una madre no harían por el bienestar de su hijo. Sé que, como se experimenta el tiempo en la tierra, Ana lo entenderá y aceptará un día. Recuerdo cuando decía que André era mi "clonito" porque se parecía demasiado a mí. Conforta el alma saber que hemos dejado una pequeña parte de nosotros en el mundo, una parte buena que pueda contribuir al bienestar de las personas de alguna manera, con esa simpatía y esa alegría natural en él. Espero que muchas personas lleguen a entender un día la asombrosa sabiduría de André.

En la muerte no hay arrepentimiento ni remordimientos, ya que todo se vuelve irrelevante. Después de haber vivido, lo natural es morir. Es algo que se debe de aceptar. Ya después veremos qué designios habremos de cumplir, si reencarnaremos o no en este complejo entramado de ciclos de vida y muerte que comienzan y terminan y vuelven a comenzar. Realmente no importa, lo que importa es entender que somos parte de un espíritu universal y que todos los seres humanos estamos interconectados a un nivel sutil, espiritual, que nos hermana y nos hace conscientes de la importancia de cuidar y amar al prójimo, de proteger la vida y de aceptar la muerte. Nosotros, como expresiones de un espíritu universal, debemos manifestar esa majestuosidad de la que salimos y con la que fuimos creados. Algún día habremos de comprender que TODOS SOMOS UNO.

Fue en este momento de la historia de mi alma que lo recordé. Irrumpió con desidiosa violencia en mi mente una secuencia de palabras que formaban una frase que sentí amenazadora a la vez que un sentimiento de horror me invadió completamente... eran las palabras del viejo.

"Nadie puede comprar un segundo más de vida."

Al recordar esto, sentí un impacto dual en mi ser, como si hubieran vertido en mí toda la alegría y toda la tristeza que pudiera sentir un alma durante milenios. Giré al escuchar su hermosa voz llamándome desde mi espalda...

-¿Papá? ¿Dónde estamos? ¿Dónde está mi mami? -me preguntó André antes de fundirnos en un abrazo eterno.

Para Ana y André

Por ser los dos motores que le dan vida a mi existir

Agradecimientos

Agradezco inmensamente a todas las personas que dedican su vida a la educación de personas con discapacidad.

A mis cuñadas y mis suegros, por sus infinitas muestras de amor y comprensión a mi familia.

A mis padres, por haberme educado en valores.

A mis compañeras docentes, porque somos conscientes de que nuestra labor es imprescindible para la sociedad.

Agradezco al escritor Arturo Hernández Fuentes por sus invitaciones a los círculos de escritores.

Al escritor Julio Jaubert, cuya personalidad he admirado en secreto por años y me animara con su ejemplo a escribir mis historias.

Al escritor Saúl Lucio y a su esposa y amiga Adriana Vera por su apoyo incondicional y desinteresado en todo momento y por leerme.

Agradezco a todos los lectores que se toman el tiempo para leer mis locuras y por sus recomendaciones a futuros posibles lectores.

Fuentes

http://www.cermi.es

http://down21.org

Contacto

Emails:

davidchapamares@hotmail.com dchapamares@gmail.com

Tienda virtual Escritores Independientes:

https://www.facebook.com/librosasequibles/

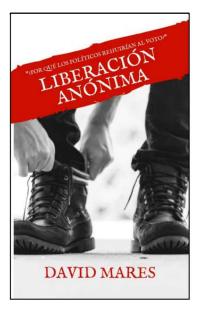
Facebook:

https://www.facebook.com/David-Mares-Escritor-Independiente-346969809062924/

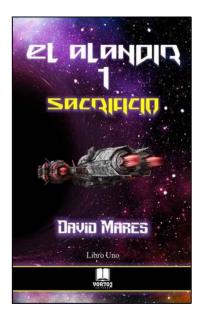
Agradezco, estimado lector, tus valiosos comentarios en las diversas redes sociales que están a tu entera disposición. Muchas gracias por apoyar a Escritores Independientes.

DCM

Otros libros del autor











Este libro se terminó de imprimir en Monterrey, Nuevo León, en ABRIL de 2018.