Marcel: nuestro hijo especial con síndrome de Down

Barcelona, 7 de abril de 1994

Marcel, hijo mío, hijo nuestro... Ahora que eres una realidad, que acabas de nacer 25 minutos después de la medianoche, me siento vacía y triste. Nunca hubiera imaginado o no quería pensar que esto podría pasar. Supongo que las hormonas de la felicidad —propias, dicen, del embarazo— no me dejaban demasiado tiempo para pensar en inicios o finales tristes.

El final del embarazo o el inicio de tu nueva vida fuera de mi vientre es una pesadilla. He sufrido más durante estas horas de incertidumbre que en el parto. Y es que tú, hijo mío, ya no serás músico, ni artista, ni economista, ni te parecerás físicamente a tu padre o a tu madre; porque tú, hijo mío, serás siempre un niño con síndrome de Down, y el máximo deseo al que podemos aspirar es a que te valgas mínimamente por ti mismo, es decir, que consigas un trabajo en la vida y que toda tu familia sea capaz de darte todo el AMOR que te mereces.

Lo que te ha pasado no es culpa mía, ni de tu padre, ni mucho menos tuya; sólo es un «error» que hay en el milagro de la vida. Justo en el momento en el que el espermatozoide de Gaspar y mi óvulo se unieron, se introdujo un cromosoma de más, y esto hace que desde el primer momento tú hayas sido fecundado como un niño diferente: con síndrome de Down.

Tengo muchos miedos. El que más, el de no saber quererte por «quien» eres, por lo «que» eres y «por lo que nunca llegarás a ser». A pesar de todo, eres fruto del AMOR que Gaspar y yo sentimos el uno por el otro, y con mi embarazo nos has aportado un AMOR más grande, profundo e indestructible. Y ahora que todo se ha complica-

do tus padres no debemos flaquear y conseguiremos muchas cosas junto a ti. Y además, tenemos una maravillosa familia que no te dejará ni nos dejará nunca. Ahora, más que nunca, está con nosotros. Por lo tanto, Marcel, dame ánimos de algún modo para que descubra este mundo de tu peculiar «enfermedad», del cual se dicen tantas cosas hermosas.

De alguna manera te quiero, pero necesito acostumbrarme a ti poco a poco.

Muchos besos.

Tu madre,
Anna

Montbonnot (Francia), octubre de 2005

Ésta es la carta que escribí a mi hijo a las pocas horas de nacer y de darme cuenta de que era síndrome de Down. Desde entonces ha llovido mucho. El hecho de que Marcel no será economista como su padre ni artista como su madre es una realidad aplastante. Tuvimos esto claro desde un principio, pero tampoco esperábamos que padeciera una doble deficiencia: síndrome de Down más el síndrome de West, y que esta segunda resultaría ser mucho peor que la primera. El maldito síndrome de West es uno de los peores tipos de epilepsia que existen. Para que os hagáis una idea de la gravedad, Marcel, a sus casi 12 años, no pasa ni pasará de la edad mental de un 1 año (hace tiempo que dejé de creer en milagros). Es más, tan sólo un 1% de los síndrome de Down padecen este tipo de epilepsia; y de ellos, normalmente un 90% responde bastante bien al tratamiento, pero mi hijo estuvo entre ese escaso 10% que no respondió como se deseaba hasta un año después de recibirlo, de ahí que su cerebro fuera dañado de manera irreversible.

Como artista, puedo interpretar algo que no siento, pero a la hora de escribir solamente puedo hablar de mis sentimientos y mis vivencias; me siento incapaz de desarrollar una historia inventada. Este libro refleja, pues, mis vivencias como madre sobre mi hijo EXTRAORDINARIO, porque nunca he reflexionado tanto, y de manera tan profunda, como desde el momento de la llegada de mi hijo Marcel al mundo.

Os preguntaréis por qué llamo «extraordinario» a mi hijo. Resulta que, pocos días antes del nacimiento de Marcel, cayó en mis manos una revista del corazón en donde aparecía una entrevista a Elena Boyra, mujer del ex-político Federico de Carvajal. Me llamó sobremanera la atención que Elena, al hablar de sus dos hijas, calificara de extraordinaria a la mayor de ellas, que padece una parálisis cerebral, y de ordinaria a su hija pequeña, que no tiene ningún tipo de disminución. Sin lugar a dudas, Elena Boyra se expresaba en esos términos para no hablar de hijos normales o anormales, lo cual queda muy desfasado, mal empleado y a menudo utilizado para chistes de mal gusto. Por eso, cuando nació Marcel con su cromosoma de más, decidí apropiarme de esa palabra para mi uso personal, y Marcel pasó a ser nuestro hijo ESPECIAL o EXTRAORDINARIO, borrando de nuestro vocabulario palabras tales como «mongólico» (¿acaso mi hijo nació en Mongolia?), «subnormal» («¿Saben aquel chiste del subnormal que...?»), «anormal» («¡Eres un anormal, chaval!»), etc., etc., etc.