

NO ESTAMOS SOLOS

No, **NO ESTAMOS SOLOS**. Y aunque es algo que todos sabemos, o intuimos, lo cierto es que una no se da cuenta de que es realmente así hasta que no lo ve con sus propios ojos.

Este pasado fin de semana se conmemoraba el "Día de las Familias". Es curiosa esta moda de fijar en el calendario un día para celebrarlo todo. De pequeña, yo sólo recuerdo el día del padre, el día de la madre, y poco más. Ahora, en cambio, hay un día festivo para cada cosa. Pues bien, para quien no lo sepa (yo de hecho no lo sabía), el día 15 de mayo es el "Día de las Familias".

Y la Fundació Nexe organizó para tal día un evento en una Casa de Colonias en un pueblecito llamado Castellnou de Bages. Nexe es una guardería para niños pluridiscapacitados de hasta seis años de edad. A nosotros ya nos habían hablado mucho de Nexe cuando Marc era sólo un bebé. Recuerdo incluso haber solicitado información en la etapa en que Marc entró en la guardería.

Pues bien, a través de los papás de una compañera de clase de Marc en Can Vila, supimos de esta celebración y nos apuntamos a ir con ellos. El tiempo acompañó, hizo un día de sol estupendo. Payasos y malabaristas por la mañana, luego una comida al aire libre, y finalmente una gimcana para toda la familia, padres y niños, con alguna prueba incluso adaptada en la que Marc se empeñó en demostrar su habilidad en el uso del comunicador.

Y muchos, muchos niños discapacitados. De muy distinta clase. Con más y con menos afectación. Algunos aún bebés. Otros, de la edad de Marc. Otros, antiguos alumnos de la escuela, ya más mayores. Y cada uno con sus historias, con sus problemas, y también con sus logros, con sus ganas de seguir adelante, y con sus avances.

Y muchas madres, y muchos padres, y muchos abuelos, y muchos hermanos que los acompañan. Que están ahí con ellos, cada día, que viven en primera persona todas sus dificultades y las sienten como tuyas, y que se alegran infinitamente y dan gracias por cada pequeña mejoría o avance, por cada

pequeño progreso, por pequeño que pueda parecer, en la evolución de sus hijos, de sus nietos o de sus hermanos.

Es en este tipo de situaciones en las que me doy cuenta de que **NO ESTAMOS SOLOS**. Somos muchas las familias, y de muy distinta clase, en las que la discapacidad infantil está presente. Familias adineradas, familias de clase media, familias muy humildes. Familias con estudios, familias sin ellos. La discapacidad no hace distinciones. Y un día, al que le han querido llamar el “Día de las Familias”, un centenar de personas, tan distintas y en el fondo tan iguales, se reúnen, y comen juntas, y hablan de sus experiencias, y todos llegamos a una misma conclusión: **NO ESTAMOS SOLOS**.

NO ESTAN SOLAS las madres. Ni las primerizas, que ni en sus peores pesadillas hubieran imaginado un hijo así; ni las experimentadas, a quienes criar a sus primeros hijos sanos les pareció algo tan complicado cuando en realidad fue tan sencillo.

Ni las madres trabajadoras, quienes sacan tiempo de donde no lo hay para compaginarlo todo y estar al cien por cien con sus hijos, ni aquéllas que han decidido, o por obligación, han tenido que renunciar a sus trabajos o profesiones pensando únicamente en sus hijos.

Ni las que ya han recuperado la serenidad y después de tanta desesperación han encontrado la manera de poder vivir con tranquilidad la discapacidad, ni aquellas que todavía se encuentran atrapadas y aterradas en los primeros años, y se miran al espejo cada mañana y no se reconocen.

NO ESTÁN SOLOS los padres, a quienes en numerosas ocasiones se les ha colocado en un segundo plano, y quienes en la mayoría de los casos, como es el mío, han velado por la estabilidad e integridad de toda la familia, a la vez que se han cargado como han podido el dolor a la espalda y han procurado el sustento de la familia, sin dejar de lado el cariño hacia sus mujeres e hijos.

NO ESTÁN SOLOS los hermanos, que muchas veces no pueden jugar a según que cosas con sus hermanos afectados, pero sí a muchas otras, y a quienes vemos crecer y aprender una realidad muy distinta a la del resto de sus compañeros, y que adquieren sin quererlo una sensibilidad especial,

convirtiéndose en personas muy especiales, haciendo posible a sus padres vivir experiencias que aunque para el resto de personas puedan ser de lo más normal, para nosotros se convierten en momentos mágicos irrepetibles.

NO ESTÁN SOLOS los abuelos, quienes como en mi caso se han volcado con sus nietos y con sus hijos, y les ha tocado aprender infinidad de cosas que no sabían ni que existían. Y que han sufrido como suyo no solo el dolor de los nietos, sino también el de los hijos, ayudando en todo lo que ha estado en sus manos, y siendo capaces, hoy, por fin, un día, de disfrutar de sus nietos.

Y POR SUPUESTO NO ESTÁN SOLOS ELLOS, nuestros niños discapacitados. Porque están rodeados de personas maravillosas que velan por ellos, de madres, de padres, de abuelos, y de hermanos que los acompañan diariamente, y se esfuerzan al máximo, sin esperar nada a cambio, en conseguir el máximo bienestar y felicidad para ellos, no sin la inestimable ayuda de maravillosos profesionales, que también están ahí, día a día, a nuestro lado, y sin los que todo sería, aún si cabe, más difícil.

Julia Torrequebrada.

jtorrequebrada@gmail.com

