

El libro de Julieta

Cristina Sánchez-Andrade



NOSTALGIA. 27 de marzo de 2003

Qué difícil es definir el dolor. Despojarlo de prejuicios y espinosas clasificaciones. ¿Es ausencia?, ¿es negación?, ¿es rabia? Creo que el dolor, como el miedo, tiene mil maneras de estar en el mundo. Cuando nació Julieta y nos dijeron que tenía síndrome de Down, mi dolor vino en forma de nostalgia. Dulce nostalgia de entraña, o de hija. ¿Dónde estaba esa niña que yo había imaginado durante todo el embarazo?

A todos nos ha pasado alguna vez: la memoria es un juego de muñecas rusas, cajitas que se abren y se cierran, y resultó que ese 27 de marzo nacieron dos niñas. Es como si nos hubieran hablado mucho de alguien a quien no conocemos (el novio de una amiga, el jefe de tu marido, la abuela de tu compañera de trabajo). Sin querer, lo vamos recreando. Le ponemos cara, color de pelo, le damos voz y hasta le otorgamos una personalidad. Y luego, cuando por fin lo conocemos, raras veces coincide con el real. Ese «ser pensado» pasa inmediatamente al compartimiento más cerrado del juego de la memoria. Muchas veces, antes de que naciera Julieta, he pensado en escribir un cuento sobre ese extraño mundo «seres pensados» que nunca llegamos a conocer. ¿Dónde estarán?, ¿a qué se dedican?, ¿flotan en un limbo de pájaros sin alas?

Resultó, pues, que me encontré con dos niñas. Una era la que había imaginado. La que durante ocho meses (nació por cesárea con un mes de antelación), mientras salía de mi casa para ir a trabajar, mientras hacía la comida, mientras les contaba un cuento a mis otros hijos, mientras «oía» cómo Julieta crecía en mi vientre, tuve en la cabeza antes de conocerla. La rosa que nunca oímos. Otra era la Julieta real, la que finalmente vino ese 27 de marzo de 2003. Llovía, había una guerra en Irak y era pequeña, rosada, preciosa, con los ojos achinados, grises o azules.

Mientras que la pediatra neonatal, una mujer de sonrisa seca, me daba la noticia, todavía en la sala de partos («ya he visto a tu niña, luego hablamos, Cristina, ¿Cómo que luego hablamos?, ¿qué pasa?») me hubiera

gustado que la otra, la «niña pensada», hubiera pasado inmediatamente al compartimiento más cerrado del juego de muñecas rusas. La verdad es que me hubiera ahorrado muchos desvelos. Pero no pudo ser. Se quedó allí, conmigo (a veces, me da por pensar que es Inés, mi hija más pequeña, pero creo que no, no..., tampoco es ella).

Al principio, el dolor nos paraliza. La sensación es la misma que la del miedo: mariposas en el estómago. Necesidad de comunicarse o tal vez, de enmudecer. Un nudo en la garganta. Aguantas y tragas saliva. Se nos pasan los primeros meses, años incluso, esperando otra cosa, pensando que tal vez, lo que «es», puede cambiar, que las cosas que «son» la vida no son la vida.

Es un proceso natural (algunos lo llaman «duelo») y que no hay que empeñarse en acelerarlo.

Por supuesto, yo sabía que el síndrome de Down no se cambia, ¡ni se cura! (una vez una mujer le dijo a una amiga que se alegraba mucho, que se veía que su hijo se había «curado» del síndrome de Down durante el verano), pero el poder de la negación es grande. Te aferras a que tal vez, la ciencia tenga una solución para pasado mañana porque tu hijo acaba de nacer hoy. Te metes en internet y pasas horas buscando una institución, un tratamiento, un médico, te lees todos esos rollos sobre los avances en el genoma humano.

Otras veces, sin embargo, algo en tu interior pugna por convencerte de que no te afecta tanto, al fin y al cabo...

Todo es increíblemente lento (o rápido), pero un tiempo después, un día cualquiera, te das cuenta de que estabas esperando vivir, y que no vivías efectivamente. Los días desfilaban entre la tenue frontera que separa a una madre dolorida que se enfrenta a su futuro con una rabia inhabilitante y una madre nostálgica pero dispuesta a salir de la situación.

Y esa tenue frontera se hallaba en cosas tan sencillas como la primera carcajada o los primeros pasos de su hija, unas palabras acertadas y cariñosas de una amiga, un marido con quien compartir (y con las ideas mucho más claras desde el principio)

o la certeza de que en el fondo, la realidad no tiene tanta importancia y que nuestra percepción de las cosas es lo único que cuenta («el peor enemigo, leo en algún sitio, no es aquel contra quien luchamos, fuera él de nosotros, sino la entronización que de él hacemos en nuestra conciencia»).

Aquel abril de 2007, una amiga, al enterarse de que había nacido mi hija, me hizo un regalo precioso: *Romeo y Julieta*, de Shakespeare. Al hojearlo, me encontré con el famoso verso nominalista que inspiró a Umberto Eco el título de su novela *El nombre de la Rosa*. En este pasaje, Julieta viene a decir que lo que le separa de Romeo no es la enemistad de las familias sino un azar de nombres sin realidad propia. Sabe que Romeo es un Montesco, y cuestiona la razón de que un nombre sea suficiente para extender ese odio a personas que aún no se conocen.

Creo que esto mismo puede llegar a pasar con un hijo recién diagnosticado con S. D. Al principio, entre los padres y el hijo se abre un abismo, cuesta mucho empezar a querer... Y no poder amar cuando estás obligado a hacerlo es algo espantoso.

¿Y por qué?, me decía yo, si no la conozco, como tampoco conocía a mis otros hijos... Pues precisamente por eso; por un nombre o un diagnóstico (síndrome de Down), *flatus vocis*, prejuicio que nos condiciona, nos paraliza, nos bloquea, nos ciega brutalmente, entorpeciendo y sobre todo retrasando los verdaderos sentimientos.

Dentro del libro que me regaló mi amiga había una dedicatoria:

POR DONDE PISA ATILA. Junio de 2009

Sábado. Seis y media de la mañana. Julieta lleva despierta desde las seis menos diez, trajinando por la casa. Lo primero que ha hecho es desprenderse del pijama, quedarse en pelota picada y buscar su guante —los guantes ocupan un lugar importante en su vida— en el cajón de los guantes. Desde la cama oigo sus pisadas por el pasillo, en dirección a la cocina, y se me contraen las vísceras. Pensar en cómo han quedado las habitaciones por las que ha pasado me inmoviliza física y mentalmente (¿por qué me habrá tocado esta niña a mí, y no a las infantas Elena y Cristina o a Katherine Z. Jones? ¿Ya tiene seis años, hasta cuándo vamos a estar así!, ¿por qué no puedo tener una mañana de sábado tranquila?). Su padre también se hace el loco en la cama. Después de un caótico recorrido, con objetos que caen a

su paso y un ruido que solo puedo describir como semejante al de una vajilla que está siendo despedazada contra el suelo, la oigo llegar al cuarto-tendedero, donde está la lavadora y el cestón con la ropa sucia. Este suele ser su destino final. Silencio.

....

Y más silencio.

Es el silencio de un niño que sabe que lo que hace no está nada bien.

Es como si estuviera viéndola: vacía el cestón lanzando las prendas a un lado y a otro de su hombro, cual perro que escarba, escoge un modelo que le gusta y se lo pone. En el cole me dicen que es muy autónoma vistiéndose. Y cómo no lo va a ser, les respondo yo, si se cambia siete u ocho veces al día. Otras cosas (hacer pis, por ejemplo) son una pérdida de tiempo para ella y si puede, las evita. Pero cambiarse de ropa... siempre es un buen momento para cambiarse de ropa. Semejante perseverancia tiene que verse premiada de alguna manera.

Entretanto se ha despertado Inés, y esto es lo peor porque ahora la juerga va a ser conjunta. Están en la cocina, y por el ruido creo que acaban de abrir la nevera. ¿Hay algo peligroso en la nevera?, me digo, incapaz de levantarme. La leche, pueden verter la leche, espero que no se les ocurra.

—Dame, Julieta.

Es Inés, ¿qué le estará pidiendo? ¿Qué han sacado de la nevera?

—Dame chorizo, Julieta.

—Toma.

¿Chorizo...? En la nevera no hay chorizo, salami sí, pero chorizo no.

—Dame que voy a ser un sanwísss.

Vuelve a hacerse el silencio y no me queda más remedio que levantarme porque seguro que han sacado el pan de molde y lo están haciendo trizas. Sigo el rastro por la casa: por donde pisa Atila, no vuelve a crecer el pasto. Por el pasillo yace el pijama. En mi estudio, el bolso por el suelo. Un poco más allá, las tarjetas de crédito, monedas, los tickets e innumerables papelitos que guardo en el monedero, también hay tierra de una maceta junto a la mesa. En el salón no ha encontrado nada de su interés (todo lo de su interés suele estar en alto), pero como si quisiera vengarse por esto, ha desmontado el sillón y los cojines yacen por el suelo. La mesa de la cocina está llena de migas y trozos de galletas: se han subido a una silla y han saqueado el armario.

Por fin las encuentro. Inés tiene el pan de molde y Julieta el salami: están haciendo sándwiches y la mesa es un campo de

batalla. Julieta no se ha puesto una prenda del cestón de la ropa sucia, como pensaba, sino un bañador mojado del día anterior (las dos piernas en un agujero). También lleva un gorro de baño metido a presión y las gafas retorcidas cubriendo la frente y un ojo guiñado. Y el guante en una sola mano, claro. Al verme, fija una mirada risueña en mí: sanwísss.

Ninguna persona en sus cabales podría soportar esta absurda situación. Se me han fundido los plomos. Para qué negar que en ese momento, la estrangularía.

Hoy vamos a aprovechar para cortar el pelo. Esto le gusta y se prepara con diligencia. Corre a ponerse los zapatos. Saca el armario entero hasta encontrar las botas de agua.

—No llueve hoy, Julieta, por Dios.

—Sí.

Veinte minutos para que acceda a quitarse las botas y ponerse las sandalias. A punto de salir, se escudriña las uñas y me dice que tiene una pupa y que le ponga una tirita. No hay tiritas, le digo. Y otra vez, que le ponga una tirita. No hay, no haberte mordido las uñas, de eso tienes la pupa. «Tirita», vuelve a decir. Otros veinte minutos discutiendo sobre si tiene o no tiene pupa. Daniel, que mientras se afeitaba ha escuchado ya la discusión por las botas, busca un esparadrápulo y enrolla un trozo alrededor de la uña mordida, ¡hale!

A veces, un objeto cualquiera le convierten en la niña más feliz del mundo, y hoy la felicidad está en el esparadrápulo.

Salimos a cortar el pelo. Por la calle, aborda a la gente desconocida para mostrarles el dedo. Pupa, les dice. La mayoría de los transeúntes suelen reaccionar muy bien. Se interesan por su problema, la compadecen, se sonríen. Algunos le preguntan cómo se llama. Ella contesta que Julieta, aunque casi nadie la entiende a la primera y esto la incomoda un poco.

Pasamos por delante de un pobre. Es un pobre que siempre suele estar en la misma esquina de la calle Mayor. Julieta se para ante él, le enseña la pupa y se crea una situación curiosa. Al pobre, imbuido en su papel de pobre, le sobreviene la duda de si puede sonreír. Porque sonreír es lo único que puede hacerse ante esta situación. Por fin, decide que no. Un pobre que pide en la calle no puede sonreír, perdería toda su credibilidad.

Entro en una papelería de la calle Mayor a hacer unas fotocopias. Las empleadas conocen a Julieta y le siguen el rollo de la pupa... ■