

Carta a Alvarete, mi hijo con discapacidad

Estas son todas las cosas que he aprendido de mi pequeño que padece una enfermedad rara

Querido Alvarete,

Vivimos en un mundo del culto al yo, donde prima ganar y tener éxito por encima de cualquier otra cosa. Las redes sociales no ayudan, nos venden un mundo irreal donde los ejemplos a seguir por los jóvenes son irreales.

No es extraño pensar que en este mundo una persona como tú pueda pasar desapercibida. Ni eres futbolista, ni modelo, ni tampoco un empresario exitoso, solo eres un niño con discapacidad intelectual. Cuando las personas se cruzan contigo te miran con pena o indiferencia y ninguna se para a pensar lo que les puedes aportar. Lo cual es natural, yo que soy tu padre y he tardado años en darme cuenta de tus enseñanzas; me quedaba con lo duro de la experiencia, los sueños rotos y el cansancio. Afortunadamente poco a poco empiezo a aprender de ti, me cuesta porque nunca he sido el más espabilado de la clase, pero como buen borrico que soy, una vez que aprendo el camino lo sigo a rajatabla.

A veces me pregunto si aprendes tú algo de mí, ya que siendo tu padre debería ser yo quien te guíe y enseñe, y no al revés. Solo me limito a cuidarte lo mejor que puedo, pero realmente me gustaría que aprendieras algo de mí. Mientras tanto, intentaré transmitir tus enseñanzas de la mejor manera que pueda.

Mucha gente me pregunta si sufres y durante mucho tiempo no he sabido responder a la pregunta. Siempre había pensado que sí, que sufrías muchísimo, como no podía ser de otra forma con todos tus tumores, operaciones, epilepsias... Empecé a leer sobre el sentido del sufrimiento y hasta escribí sobre la materia.

Pero no todas las respuestas están en los libros y el otro día, mientras te perseguía tu hermana pequeña, te empezaste a reír y a reír hasta que la franja azul de tu pañal cambio de color, te habías hecho pis de tanto reírte. Ese mismo día te habían operado de la cara, te lo habías pasado fatal y apenas podías abrir los ojos.

Me di cuenta de que no es lo mismo sufrir que padecer. Las personas sufrimos porque anticipamos problemas de futuro, que en la mayoría de ocasiones no ocurrirán, y eso nos hace sufrir. El miedo al futuro, a una enfermedad, a una dolencia, a perder a un ser querido, a perder el trabajo..., todas esas cosas hacen que no disfrutemos del momento y suframos por un hipotético futuro. Tú, en cambio, no sabes sufrir, no anticipas ni lo bueno ni lo malo, te limitas a vivir el momento. Es cierto que no sufrirás, pero sí que padeces muchos dolores, aunque eso no te impide cuando tienes la oportunidad de disfrutar al máximo de la vida. Una comida, una siesta mañanera, unas cosquillas de tu hermana o un vaso de coca-cola te hacen disfrutar a un nivel que creo que yo nunca he sido capaz, ya que las dudas del futuro me nublan el sol del presente. Y esa es tu primera gran lección, nos enseñas a disfrutar de la vida a pesar de las contradicciones.

Tu segunda lección quizás es la que más me cuesta aprender, el perdón. Cuántas veces me habré enfadado, echado la bronca o tenido un mal gesto contigo porque, sin darte cuenta, has hecho cosas que me sacan de quicio. Nunca me has guardado rencor ni un minuto, rápidamente me has perdonado y olvidado. Me acuerdo cuando recién operado, que ibas con tus vendas en la cabeza y yo te llevaba a hombros, una señora nos apartó de malos modos porque íbamos lentos, te miró con desprecio y nos soltó algo en francés que no me parecía muy bonito. Al cabo de un rato nos la volvimos a encontrar, pero esta vez tú ibas andando muy cansado, y al pasar a su lado, la cogiste de la mano y la sonreíste como si nada hubiera pasado. La pilló tan de imprevisto que no le quedó más remedio que devolverte la

sonrisa, roja de vergüenza. Muchos dirán que te comportas así porque no tienes la capacidad para recordar, y es verdad, pero eso no quita que tu capacidad de olvidar las cosas malas que te hace la gente no sea un superpoder que todos podemos conseguir con algo de esfuerzo.

Otra virtud que me gustaría aprender de ti es la de amar sin medida porque cuando amas al prójimo, todo es más sencillo, desaparecen las envidias, los celos, las comparaciones. Es una gozada, es el acto sinceramente más egoísta que existe, ya que cuando amas a todo el que te rodea, eres inmensamente feliz, por eso es incomprensible que cueste tanto. Es complicado explicar con palabras cómo sé que amas sin medidas, incluso puede resultar contradictorio conociendo tus problemas de comportamiento que tanto me desvelan, pero el que te conozca y te haya visto abrazar a tu abuela en sus últimos momentos, o “cuidar” de tu amigo con parálisis cerebral recogiendo su pelota una y mil veces y dándole besos de incisivo (como no sabes dar besos, acercas la cara y clavas los dientes incisivos, generalmente, en la azotea de la cabeza), o agarrarme del cuello mientras me lo giras y me sonríes como si todo te fuera bien, o cuando oyes a alguien llorar y vas corriendo a abrazarlo, comprendería que tu amor, además de limpio, no tiene medidas.

[La última enseñanza que me gustaría resaltar hoy de ti es tu fortaleza.](#) Cuando veo por todo lo que has pasado: operaciones, años sin apenas dormir, estados epilépticos crónicos... y nunca te he visto quejarte. Alguno dirá “pero si no habla, cómo va a quejarse”; pues muy sencillo, bastaría que estuvieras constantemente enfadado, pero todo lo contrario, en cuanto puedes, sueltas una sonrisa. Me acuerdo cómo sonreíste y te pusiste a hacer ruidos de alegría al ver la comida después de tu 5ª operación de cerebro; llevábamos un mes hospitalizados, aún tenías el drenaje en la cabeza, la sonda, la vía, seguías con chutes de morfina y aún así te “descojonaste” del mundo porque había pollo asado para comer. ¿Cómo podría quejarme de mis dolores considerando los tuyos y la fortaleza con los que los

afrontas? Pues, sinceramente, no sé cómo lo hago, pero lo hago, pero descuida porque a tu lado acabaré aprendiendo.

Entiendo que nadie quiera pasar por tu tormento ni que ninguno de sus seres queridos tenga que hacerlo; yo mismo desearía que hubieras nacido sano, pero eso no quita que me cause un inmenso dolor el hecho de que no se valore todo lo que tienes que aportar a la sociedad y pasen desapercibidas tus enseñanzas. Entiendo que no todos los ojos están preparados para mirar directamente los tesoros que más brillan, es lo que tiene vivir entre sombras, pero estoy convencido de que entre todos podemos hacer que desaparezcan los nubarrones y, por tanto, abandonemos las sombras.