

Testimonio de Clotilde de la Higuera:

Daniel tiene nueve años. Le gusta jugar, ir a natación y los caballos. ¡Le encantan los caballos! Además, hace poco sus padres le compraron un tambor de mercadillo aunque no suena todo lo fuerte que él quisiera... Ah, por cierto, Daniel también sufre una ER

Me llamo Daniel, hace unos meses que cumplí nueve años. He terminado 3º de primaria con esfuerzo y la ayuda de profesores de apoyo (aprendo un poco más despacio que mis compañeros, como dice mi madre, pero a ellos no les importa y me ayudan mucho). Con María, mi hermana, me peleo bastante, pero no puedo vivir sin ella, esa es la verdad.

Algunas tardes al salir de clase voy a jugar al parque, después de la logopedia, y doy clase de natación todos los miércoles.

Mi juego preferido son los coches, tengo una caja llena hasta arriba de todos los modelos, y los caballos... me encantan los caballos, monto casi todos los fines de semana, ya sé trotar.

Un día en la vida de Daniel aparentemente nada tiene de extraordinario para convertirlo en protagonista de este relato. Pero lo extraordinario es precisamente el haber conseguido esa normalidad.

Al principio, pocos auguraban ese futuro para él. Daniel nació al rayar el día, pero mi recuerdo es el de una noche interminable. Con ocho meses de gestación, Daniel era un niño de peso normal y llanto potente, pero el resto es difícil –aún ahora– de contar.

Los médicos más aventurados le dieron una semana de vida, sin conocer siquiera el diagnóstico real. Afortunadamente no advirtieron su problemática antes de nacer, pues no sé con qué males nos habrían amenazado y la espera hubiera sido más difícil porque, no vamos a negarlo, se tarda un tiempo en asimilar la realidad y poder dar gracias a Dios por el regalo que nos ha supuesto Daniel.

Por fortuna, Daniel ya estaba en el mundo, ya era una persona con plenos derechos y con infinitos deseos de vivir.

A los pocos meses de nacer le dijeron a mis padres que nunca gatearía (quizás por la forma de mis manos, ya que nací con los dedos unidos –sindactilia, la llaman los especialistas– o por la rigidez del hueso del hombro). Pero, una vez más, hubo quien no aceptó el diagnóstico y que, como otras personas que han creído en lo que yo podía conseguir, puso todo su empeño en los ejercicios de fisioterapia, muy duros para mí que era un bebé debilucho y lloraba sin consuelo, pero yo siempre salía abrazado a mi “entrenadora” que era muy guapa y me quería con locura.

Los dos formamos un equipo perfecto pero es verdad que fueron muchas horas de dedicación, le pusimos los dos todo el cariño del mundo y, aunque tengo que reconocer que me costó bastante, conseguí gatear y, algo más tarde que otros niños, comencé a andar y a ponerme fuerte, y hoy tengo una espalda que ya quisierais algunos. Y digo yo: “Los retos están ahí para alcanzarlos ¿o no?”.

Hoy es Navidad. A los postres de la cena familiar de la que ha disfrutado como el que más, Daniel quería comerse un polvorón pero ya no quedaban. Sin una mueca de enfado ha escogido de la fuente otro dulce navideño y reflexionando en alto ha sentenciado: “Pues me tomo esto y me imagino que es un polvorón”.

Esta filosofía de la vida también es aplicable en ámbitos más prácticos:

- ¿Daniel, estás ahí? ¡Anda, ven que te ponga el parche!
- ¡No, no, mamá, por favor, el parche no!

Daniel se rebela y lucha para que no le tapemos el ojo derecho, pero al final cede.

Un parche en el ojo durante muchas horas al día es de lo más evidente. Mientras miras, sabes que está ahí, negando la visión de un ojo para fortalecer el otro. Cuando se convence de que es inevitable dice con un tono lo más convincente de que es capaz: “¡Bueno, me haré la idea de que no llevo parche y ya está!”

La realidad es. Pero cada cual puede vivirla a su manera. Y ese toque tan personal de Daniel es una invitación, no a negar lo evidente, sino a integrarlo de modo que no nos coarte la vida.

¿Es un engaño? Evidentemente no, pues el parche sigue ahí, todos lo ven y también él, continuamente, pero vivir como si no estuviera es el principio para vencer los límites. Daniel se ha convertido en un maestro de la existencia: disfrutar con lo que tenemos entre manos sin recrearnos en las dificultades.

Hoy otra vez tenemos que ir de revisión. Los médicos me tratan muy bien y tengo muchas amigas enfermeras pero no me gusta nada tumbarme en la camilla, me recuerda el quirófano y todo eso. Solemos ir temprano y luego me llevan papá y mamá al cole, y continúo el día con los demás compañeros. Me gusta el fútbol pero no juego muy bien. La música se me da mejor, tengo bastante buen oído y al fin este año mis padres me han comprado un tambor en un mercadillo, aunque no suena todo lo fuerte que yo quisiera.

Recuerdo con nitidez la primera vez que lo llevamos a la pediatra que veía a su hermana en el Centro de Salud y oímos el diagnóstico más acertado que hemos recibido hasta ahora: “Ya veréis cuánto vais a querer a este niño”. Y en aquel momento no podíamos imaginar que esa sabia máxima iba a ser el motor de nuestra vida y la fuerza para no dejar de sonreír ante cada nueva dificultad, que no han sido pocas.

Creo que uno de los peores momentos de mi vida fue cuando me pusieron en la cabeza esos horribles hierros para adelantar el maxilar superior (distractores creo que los llaman: mi madre lloró la primera vez que se los vio puestos a un niño, pero cuando me operaron a mí se portó como una campeona). Cuando me desperté en la UVI no podía abrir los ojos y me quería ir a casa. Me imaginé que estaba feísimo y que no podía ir así a ningún sitio, pero cuando al llegar a la habitación papá me llevó delante del espejo pensé: "No es para tanto, parezco un Rey Mago" pues, al fin y al cabo, era como una corona. Luego mis amigos me mandaron dibujos al hospital (fueron todas mis profes a verme) y me escribieron cartas diciendo lo mucho que me echaban de menos y que la clase no era lo mismo sin mí. Con tanto cariño, el tiempo se me pasó volando y ahora estoy más guapo y respiro mucho mejor.

La otra noche soñé que caminábamos juntos mi marido y yo con nuestros dos hijos. Íbamos paseando a la orilla del mar y los niños corrían. Daniel adelantaba a María con gran agilidad y charlaba con ella fluidamente. La gente nos miraba como a cualquier familia ordinaria: Unos padres cualesquiera con su parejita.

Pese a lo idílico de la estampa recuerdo que mi corazón estaba tenso. Alguna vez habíamos imaginado que Daniel podría haber nacido sin ningún problema y nuestra vida, indudablemente, sería distinta... ¿Más feliz?

Cuando me desperté una sensación extraña me invadía. Tras los segundos imprescindibles para centrarme en la realidad, me levanté ávidamente y, sin una razón explicable, me asomé a la habitación de Daniel: allí estaba con su respiración algo dificultosa, sus ojos entreabiertos (su exoftalmia, ya bastante corregida por la operaciones, aún no le permiten cerrar los ojos con normalidad) y sus manecitas llenas de cicatrices agarradas a la almohada: suspiré aliviada. Mi niño era éste, no el del sueño. Aquél posiblemente era más guapo, más ágil, más rápido en sus respuestas, pero su presencia no alegraba nuestro corazón. Como diría El Principito, mi niño era más bonito que todos aquellos que correteaban por la playa, porque era él al que había dedicado las mayores atenciones; era él al que había velado tantas noches en el hospital después de las intervenciones quirúrgicas, era él al que había realizado tantos ejercicios para mejorar su respiración y su movilidad, al que había enjugado su sudor y había cambiado tantas veces la cama cuando de bebé la estrechez de sus vías respiratorias le hacía vomitar con frecuencia, era él al que había corregido miles de veces su eterna expresión "go" para negar cualquier cosa. Él era único en el mundo y no lo cambiaríamos por nada (como su padre alguna vez me ha preguntado para oír mi inmediata respuesta).

Yo ya no sé qué más decir pero, como dice un poema que a veces canta mamá, "debéis comprender que aún estoy en el camino..."

Una cosa se me olvidaba: Daniel tiene síndrome de Apert, pero este dato no sé si de verdad es importante.