

Éléonore Laloux

Tengo Síndrome de Down
... ¿y qué?

Con la colaboración de Yann Barte

la palabra eXtrema

la palabra eXtrema

El ser humano es un ser de palabra. Pero en el mundo que solemos habitar, dentro del margen a veces estrecho del discurso corriente (cargado de convenciones, conveniencias, falsedades y cobardías) la palabra deja de serlo, pierde su valor. Extrañamente, hay que volverse hacia los extremos de la experiencia humana para poder recuperar el sentido de lo que es hablar. Tiene que venir alguien para quien acceder a la palabra fue una lucha sin cuartel, sostenida en una soledad inimaginable, para que entendamos lo que eso vale, para recuperar la esencia de lo humano, que admite más versiones de lo que la «normalidad» quisiera.

Una serie de testimonios, siempre excepcionales, unas veces escritos y publicados por sus autores para hacernos llegar su mensaje, cargado de consecuencias, otras veces recogidos de cierto olvido, releídos para descifrar en ellos un tesoro de experiencia, nos llevarán a trazar el verdadero mapa de nuestro mundo. Serán varios, porque un territorio tiene varias fronteras, limita con valles o ríos o mares o desiertos.

Y desde esos márgenes, sólo desde allí, se ve y se oye lo que siempre se nos escapa, lo que solemos ignorar.

Éléonore Laloux

Tengo Síndrome de Down
... ¿y qué?

Posfacio de Enric Berenguer



Título original: *Triso et alors!*
Éléonore Laloux en collaboration avec Yann Barte
1ère édition en France en 2014 aux Éditions Max Milo
© Max Milo éditions, 2014
Tous droits reserves

© Del Posfácio: Enric Berenguer

© Traducción: Alfonso Díez

© De la fotografía de cubierta: Emmanuel Laloux

Derechos reservados para todas las ediciones en castellano

Primera edición: febrero de 2015

© Nuevos Emprendimientos Editoriales S.L.
C/ Aribau, 168-170, 1.º 1.ª
08036 Barcelona (España)
e-mail: info@nedediciones.com
www.nededediciones.com

Maquetación: Editor Service, S.L.
Diagonal, 299 entlo. 1ª – 08013 Barcelona
www.editorservice.net

ISBN: 978-84-942364-8-8
Depósito legal: B.555-2015

Impreso en España por Sagrafic
Printed in Spain by Sagrafic

Reservados todos los derechos de esta obra. Queda prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio de impresión, de forma idéntica, extractada o modificada en castellano o cualquier otra lengua.

Índice

1. No soy un veneno	9
2. Toda azul	11
3. Una maldita guarrada	16
4. ¡Venga, vamos!	19
5. Declaración de guerra	21
6. Mi hermano mayor	25
7. Los buenos modales	28
8. La habitación de Stéphanie	31
9. Las fotocopias	33
10. Los años del instituto	42
11. La araña que anda a reculones	48
12. Mis aprendizajes	51
13. Mis enamorados	54
14. Me gano la vida	56
15. Los amigos de Éléonore	63

16. Cuando me hablan como a una niña	71
17. Un colectivo que da que hablar	74
18. La Isla Bon Secours	80
19. ¿Qué es el amor?	82
20. Mi casa	86
21. Puertas abiertas	93
22. Célia	98
23. Todos al hockey contra la trisomía 21	102
24. La invitada de la semana	104
25. «Choi chico del Nochte»	113
26. El <i>Grand Journal</i>	116
27. ¡Hay que romperlo todo!	123
28. « <i>In a beautiful world</i> »	125
Posfacio de Enric Berenguer	129

1. No soy un veneno

Ya lo sé, a veces hago cosas que pueden incomodar: hablo sola, hago muecas... ¡Pero no somos veneno! Somos como los demás, vivimos como los demás. Yo me esfuerzo, hablo sola cada vez menos. Tengo un cromosoma de más, eso es todo. Mi padre dice que es «el cromosoma de la felicidad»: tengo la trisomía 21.

Es un genetista quien nos trata de «veneno», Jean-Didier Vincent, en *France Inter*. Me hace daño y me da rabia. Mi padre puso la radio a tope en casa y yo la oía desde abajo. Era la emisión *La tête au carré*, del 5 de octubre de 2012. Mi madre se alteró: «¡Es inadmisibile!»

Me gustaría que los médicos dejaran de decir cosas tan duras. Palabras que hieren y que dan miedo. Es un insulto a las personas que tienen trisomía, a sus familias. En la radio hablan de los nuevos tests sanguíneos de detección precoz de la trisomía 21 al inicio del embarazo. Tests que ya se utilizan en los EE.UU desde hace un año, también en algunos países europeos. «¿Por qué habría que conservar a los trisómicos, si al fin y al cabo son un veneno para la familia?» Sí, esto es lo que dice ese médico biólogo. Habla de las personas trisómicas como perjudiciales porque impiden a las familias ser felices. Yo sé que es todo lo contrario.

Mi padre piensa como yo. Dice que son prejuicios e ignorancia. Este médico conoce el cerebro humano, pero no sabe nada de las personas portadoras de trisomía 21. No como mis padres y yo. No personalmente.

Le digo a mi padre que hay que denunciarlo. De hecho soy yo quien tiene que hacerlo. No tiene derecho a tratarnos así. Pode-

mos ser felices y dar felicidad. Mis padres le escriben una carta. Yo cuelgo un video en *Dailymotion* para decirle lo que pienso de sus palabras. Él no ha respondido. No se ha disculpado. Nada.

No acepto estas etiquetas: «disminuida», «aberración cromosómica». Es lo que les dijeron a mis padres cuando nació: soy una «aberración cromosómica». ¡Así da miedo, desde luego! Pero no es una minusvalía. Es una enfermedad que se puede tratar y se necesitan investigadores que hagan pastillas de tratamiento.¹ Mis padres consideran que de todos modos es una minusvalía ser un poco lenta, pero yo rechazo esa palabra. Me gustaría tranquilizar a las mamás. No hay que asustarlas así. Ellas tienen que hablar de eso. Es una enfermedad genética que no es difícil de sobrellevar, pero hay que vivir con ella. Hay que ayudar a la investigación y sobre todo informar y tranquilizar. Pero también hay que respetar la elección de los padres. Si no quieren quedarse con el niño, no pasa nada. Pero de todas formas es una lástima.

1. N. de T.: en el original se indica en nota que la expresión de Éléonore no es aquí muy correcta. Hemos tratado de reproducir esta pequeña incorrección.

2. Toda azul

A mis padres, los llamo «los enamorados»: «¡Hola enamorados!» «¿Qué tal, enamorados?» De hecho se llaman Manu y Maryse. Siempre están contentos de verme. Me dan mucho amor y buen humor. Yo les echo un cable cuando no están bien. A la gente le gusta estar conmigo porque siempre tengo una sonrisa. Y a mí todos me hacen feliz: mis padres, mi hermano, mi familia, mis amigos...

Lucho por vivir. Desde mi infancia. Y estoy muy contenta de estar aquí, si no nunca hubiera podido tocar la guitarra eléctrica, cocinar, ir a conciertos o encontrarme con mi padre en el Mac gracias a *FaceTime*, para charlar con la *webcam*. Me gusta todo eso. Y a veces, cuando no estoy bien, pongo música y escribo. Así es como despejo mi mente y me siento mucho mejor.

Nazco en Arras, el 26 de agosto de 1985. Peso 2 k 600 g. Me transfieren una hora después al Centro de Patología Neonatal del hospital municipal: estoy cianótica. Allí habían atendido a mi hermano mayor Mathurin tres años antes. Nació prematuramente, con siete meses y dos días. Mi otro hermano, Valentin, también nació allí el año siguiente. Murió una hora después de nacer. No se sabe por qué, quizás debido a un medicamento que le dieron a mi madre para retrasar el parto.

Así que, conmigo, mi madre tenía algo de miedo. Tomó todas las precauciones, desde el principio. Cambio de obstetra, de maternidad. Hizo ecografías, aceptó un cerclage para que yo aguan-

tara en su vientre y descansó en casa durante cinco meses con una ayuda familiar.

En la maternidad, tres días después de mi nacimiento, los médicos deciden darle pastillas a mi madre para cortar la subida de la leche, sin pedirle su opinión. Dicen que no hay que apegarse a mí. El obstetra se lleva a mi padre al pasillo para anunciarle que tengo una malformación en el corazón y que soy una «aberración cromosómica». ¡Maldita palabra! Voy a morir quizás en quince días o tal vez tres semanas, no se sabe muy bien. Y además estoy completamente azul.

Mi padre ya ha imprimido las tarjetas de mi nacimiento. Entonces, de prisa y corriendo, añade unas palabras sobre mi salud. Todavía están ahí, en mi álbum de fotos: «El estado de salud de Éléonore es muy crítico. Ojalá vuestras oraciones la ayuden a permanecer con nosotros». Lo de las oraciones es para las familias de mi padre y de mi madre. Las dos son creyentes. A mis padres Dios les da un poco igual, sobre todo a mi madre. No lo traga.

Cuando les cuentan todo lo que tengo, mis padres se sienten perdidos, echos polvo. Además no saben nada de la trisomía 21. Confían en los médicos pero piensan que es una locura que les pidan que no se apeguen a mí.

Mi madre no tiene mucho apoyo, salvo por parte del personal médico y de su familia. Casi no tiene visitas en la maternidad. La gente se siente incómoda por mi trisomía. Le dan pocos regalos para mí. Pero con Valentin fue peor... Una amiga de mi madre le dice que soy un «pesado lastre». Y como ella ha trabajado con personas que tienen trisomía, mis padres todavía sienten más miedo.

Hay gente que le pregunta a mi madre: «Pero ¿cómo es que no sabías que llevabas un niño trisómico? ¿No te habías hecho una amniocentesis?»

No, mi madre no lo sabía. Y además no le hubieran hecho una amniocentesis porque era joven. Tenía 29 años. Yo sé que ella está contenta de no haberlo sabido. Dice que quizás hubiera hecho «la mayor tontería de su vida». Por miedo, porque no sabía nada y porque todavía no me conocía. A padre también le hace feliz que yo haya nacido.

En el Centro de Patología Neonatal, los médicos usan palabras diferentes, más suaves. Porque allí la gente conoce bien los problemas de los bebés. Todos tienen un discurso muy positivo: los médicos, las enfermeras y auxiliares, la directora del servicio... Incluso es un médico quien pone a mis padres en contacto con la asociación AASET, una asociación departamental de padres de niños trisómicos que mi padre dirigirá algunos meses después. Gracias al doctor Théret, mis padres se encuentran con la familia Tô mientras yo estoy todavía en el Centro de patología neonatal.

Los Tô tienen una hija, Flor, con trisomía 21. Cuando mis padres llegan a su casa, Flor está tocando el piano. Tiene 12 años. Es una familia feliz y como cualquier otra. Esto es lo que tranquiliza a mis padres: ver a una familia feliz y normal con una hija trisómica. Y además mi madre piensa que quizás no sea culpa suya haber tenido embarazos complicados, eso puede pasarle a cualquiera, incluso a médicos como los padres de Flor. El padre es obstetra y la madre médico laboral.

A mis padres no les dejan tomarme en brazos, ni siquiera tocarme. Antes era así. Hasta los médicos ignoraban que el contacto

del bebé enfermo con sus padres es importante. Solo las enfermeras podían tocarme, lavarme.

A mediados de septiembre, mi madre pudo abrazarme al fin. Tengo la foto en mi álbum, lo encuentro muy bonito.

Salgo del centro después de dos meses y medio de cuidados intensivos y todavía con una salud muy débil, el 4 de noviembre. Mis padres se acuerdan de la fecha. Todavía me cuentan esa historia muy a menudo. Estoy muy delgada y respiro mal. Mi estado no es tranquilizador y los médicos tampoco lo son. Algunos son muy pesimistas, aunque otros dan esperanzas a mis padres.

Me bautiza, veinte días después, el abad que había casado a mis padres. Me bautizan porque se sienten completamente perdidos y además así es más fácil que me acepten mis abuelos paternos, que son muy católicos.

Lo hacen en la sala de estar, en el sofá, creo, sólo con mis padres, mi hermano Mathurin, mis abuelos, mi padrino y mi madrina. Todavía estoy mal de salud. Respiro mal por las noches y mis padres se levantan constantemente para colocarme bien. Debido a mi malformación de corazón. Me ahogo con cada biberón. Entonces sólo me daban de comer de a poquitos. A los 4 meses todavía me dan siete comidas. También tengo una bombona de oxígeno al lado de mi cuna, se la llevan a todas partes, en cada desplazamiento, al hospital o a casa de mis abuelos.

Tienen que hospitalizarme a menudo debido a mis problemas respiratorios y a las infecciones. Casi cada mes. No gano peso. Me canso con sólo tomar el biberón, así que no tengo tiempo para crecer. Mi madre me contó que me costaba media hora beber

30 ml. Pero no es por eso que soy bajita. Mido 1,41. Las personas con trisomía son pequeñas, así es la cosa.

Aparte de mis problemas de salud, parece que soy una niña fácil. Por suerte para mis padres, porque de problemas de salud tengo un montón...