

"... poner voz a los que no la tienen, es trabajar por la justicia."

Félix Arqueros Pérez. ATS

PRÓLOGO

Ponerme a hablar de Pepe Romo significa muchas cosas, pero principalmente implica hablar de sentimientos. El Pepe Romo, que muchos vais a conocer a través de estas páginas, es sin lugar a dudas un chico fascinante, lleno de misterios, curiosidades, con mucha gente alrededor y mucho por descubrir, pero para mí es simplemente "mi primo Pepe" o "Pepe chico", como todos lo conocemos en la familia. Y digo simplemente, no porque sea algo simple de contar, ni mucho menos, sino porque para mí nunca ha sido una persona enferma o un motivo de estudio, más allá de esta inquietante y desconocida enfermedad, siempre he sentido que tengo a mi lado a una de las personas que más me han acompañado a lo largo de mi vida y la única de quien nunca he tenido dudas sobre el cariño mutuo, que nos tenemos.

Mi primo Pepe es la persona más valiente y luchadora que conozco, por encima incluso de los héroes de cada día. Y, a pesar de no ser la apuesta ganadora desde hace 20 años, algo tiene Pepe que, cuando te mira fijamente, sabes que no te va a abandonar nunca. Escribiendo estas palabras me emociono, porque a pesar de todas las dificultades y los ratos malos, que los ha habido, siempre que pienso en Pepe, lo hago con una sonrisa y me motiva a estar cerca de él. Pepe transmite alegría, ganas de vivir y de hacerlo mejor, inquietud por conocer más allá de lo que nuestros ojos ven, pero sobre todo Pepe transmite Paz. Basta con pasar un rato sentada junto a él y que te coja de la mano, para que le acaricies o le cantes, para que me dé cuenta de que la vida es mucho más que los problemas diarios. Muchos pueden pensar que Pepe no ansía más de lo que tiene, porque desconoce que

hay algo más, pero yo creo que Pepe sabe exactamente qué es lo que quiere, lo que necesita y sabe además que lo tiene. Con él el mundo entero se reduce a sensaciones y os puedo asegurar que las hace todas agradables.

Yo era muy pequeña, cuando Pepe nació, y el entorno del hospital y los médicos se me hizo tan familiar, que realmente nunca he visto la enfermedad en mi primo. He crecido con él y he aprendido mucho, lo que más, a reírme cuando un desconocido nos miraba por la calle con expresión de lástima y yo pensaba que eran ellos los que se estaban perdiendo algo muy grande. Pepe sabe, entiende y siente como todos, sin peros, sin complicaciones, sólo con las emociones que le produce el cariño que recibe cada día. Y, haciendo balance, creo que es la persona más feliz que conozco y por eso, esté donde esté y pase lo que pase por mi vida, siempre procuro volver donde está él, donde está una parte de mi vida.

Espero que disfruten de estas páginas, porque se han escrito con la intención más sincera y por encima de todo, hablan de AMOR.

Sole Gutiérrez Pastor

DEDICATORIA



A mi hermano Ricardo

He decidido poner por escrito mis vivencias. ¡Bueno! mejor dicho, he "camelao" a mi padre Ricardo, para que sea él, quien las escriba por razones que poco a poco iréis descubriendo. El motivo fundamentalmente no ha sido otro que el recordar y tener presente de forma cariñosa a todas aquellas personas que se han empeñado, a pesar de todo, en propiciarme una vida digna y de muy buena calidad.

Quiero hacer extensivo este recuerdo, en primer lugar, al personal sanitario de la UCI Pediátrica del hospital Torrecárdenas . A los médicos, Juan Miguel, Teresa, Don Juan López, Antonio Torres, Manolo González, Manolo Martín, Don Pedro (ya fallecido), Pepe Espín, Ana Campos, Manolo Lorente, M^a Angeles..., al personal de enfermería Begoña, Charo, Jose Juan, Marga, Marisol, Pilar, Carmen Albarracín, Cele, Carmen Mari, M^a Carmen Morillo, Antonio Martínez, Maria Guillén a todas las Lolis, Suvi, Félix, M^a José, Paco, Paquita, Antonio Ibarra, Juanjo, Maribel, Ana, Monse, Amelia, Mara, Lola, Isa y bastantes más..., porque todos ellos se han esforzado y se esfuerzan al máximo para que mi vida y estancia hospitalaria en la UCI se asemeje lo más posible a la familiar en el domicilio. Porque en todo momento han procurado que no sufriera ni sintiera ningún tipo de dolor. Porque me han proporcionado y ofrecido tanto cariño, tanto mimo, tanta atención, tanta profesionalidad. Porque durante los cinco primeros años de mi vida para todo el personal del hospital (incluidos celadores, personal de limpieza y mantenimiento..) era considerado cariñosamente el "niño del hospital". Porque, en definitiva, tenían muy claro que harían todo lo que estuviera de su parte para que yo disfrutara de una vida sana y feliz.

En segundo lugar, al colectivo de educación. A los cuidadores de mi primera etapa en la guardería infantil, por permitir que mi madre permaneciera casi la totalidad del horario de mañana, ya que mi naturaleza en aquella época era muy débil y delicada. A mis profesores, educadores y profesionales del Colegio Princesa Sofía de Almería, porque han sido los artífices en orientarme, dirigirme y poner las bases para vivir adecuada e intensamente dos etapas muy importantes de mi vida, la infancia y juventud. No puedo olvidarme de la ilusión, tesón e interés de Pepita, una de mis primeras profesoras, que durante varios cursos me inculcaba

aptitudes y hábitos muy elementales, pero que suponían un gran avance y progreso en mi autonomía personal. De Cati, trabajadora social, tan amiga y tan cercana a todas las familias, que no escatima tiempo ni esfuerzo para darnos a todos y cada uno la ayuda, el aliento y el estímulo oportuno. De Mari Carmen, familiarmente "la Doctora", su sencillez y su naturalidad han calado muy hondamente en todos nosotros. Y, como no, al grupo de madres y padres, Carmen "Matu", Mariana, Manoli, Antonia, Carmen, Toñi, Pilar, Concha, Jose Antonio, Inés, Gabriel, mis padres Martirio y Ricardo, todos pertenecientes al APA del colegio, que a lo largo de varios años han trabajado de forma admirable y eficaz, consiguiendo condiciones favorables y óptimas de cara a recibir la educación global y de mayor calidad posible. Pero lo más destacable son las relaciones de amistad, confianza, comunicación, colaboración y ayuda logradas en todo el grupo, compartiendo mutuamente todo tipo de vivencias positivas y menos positivas, celebrando y festejando excelentes momentos de diversión y ocio.

También mi recuerdo a la Asociación "A Toda Vela" y, de forma particular, a todos sus voluntarios (Francis, Silvia, Eo, Cati, Rocío, Eva, Rosa, Monse, Carmen Soria, Almudena, Merce, Jose, Maria, Ana, M^a Angeles, David, otro David y muchísimos más) que tan gratuita, generosa y desinteresadamente han comunicado mucha ilusión y trabajo a las personas con discapacidad intelectual. Ellos han sido capaces que nuestros ratos libres, en los fines de semana y, sobre todo, en las vacaciones, hayan sido y sean distintos. ¡Cuánto hemos disfrutado, cuánto hemos jugado, cuánto hemos cantado, cuánto hemos reído, cuánto hemos viajado y qué buenos ratos hemos pasado juntos!

Recordar especialmente al Club Deportivo Alhadra, nuestro entrañable y querido Club. A Cati, como creadora, organizadora y directora, y a los monitores Manolo, Javi, Alvaro, Lola, Ana, Juanfran, Dani, Joaquin, M^a Angeles, como excelentes profesionales y amigos. Desde el año 1.994 se propusieron que todos nosotros, personas con discapacidad intelectual, realizáramos cualquier tipo de deportes. ¡Enhorabuena!, vuestro proyecto, pionero en la ciudad de Almería, ha servido para "hacernos ver", "estar presentes" y "ser tenidos en cuenta" por la comunidad de cara a ofertarnos actividades lúdicas y deportivas adaptadas. En definitiva, vuestra actuación ha demostrado que, cuando recibimos todos y cada uno de nosotros, sin exclusión, la ayuda necesaria y el apoyo apropiado, somos capaces de realizar cualquier actividad dentro del campo del ocio y tiempo libre.

Por último, no tengo más remedio que mencionar a la familia. A "Mamatienda", al abuelo Pablo y la abuela Santa, que en numerosas ocasiones rompían sus grandes y clamorosos silencios con su cariñoso "pobrecito". Esta palabra, pronunciada en sus bocas, lejos de suscitar sentimientos de compasión, lástima o paternalismos ñoños o caducos, es un grito de amor, un grito esperanzador, un grito sincero, un grito de justicia, un grito de clamor, para exigir que todos los que tenemos limitaciones y diferencias importantes, seamos considerados y tratados como los demás en todas las facetas de nuestras vidas. Que, por ningún motivo y en ningún momento, seamos apartados, arrinconados, excluidos o discriminados en buena parte de nuestros derechos fundamentales, que tenemos por el hecho de ser personas.

A todos mis "titos" (como dicen los macaeleros). No puedo olvidarme de esa expresión sincera, cariñosa y de duda adoptada por mi tito Amador, ya fallecido, cuando me acercaba a él. El afán y la ilusión, a veces exagerados, del tito Miguel por demostrar a los demás que mis limitaciones son mínimas e insignificantes, afirmando en numerosas ocasiones que soy más normal y más capaz de lo que aparentemente demuestro. A mis "titas" Remedios, Loli y Luisa (las "hermanitas" como cariñosamente y, a veces, con sorna las nombra mi padre), soy para ellas el mimado, el consentido, el caprichoso, todo son detalles hacia mí, sinceramente soy el centro de atención de todas ellas. A mi tía Pura de Toledo que en la distancia siempre me tiene presente. A mis primos y primas, son varios los que han convivido conmigo en nuestra casa. Estoy seguro que Manolo y Encarna no habrán olvidado los sobresaltos y miedos en mis primeras salidas del hospital. No podéis imaginar la postura graciosa de Francisco, cuando ayudaba a limpiarme la "caca", con una mano me sujetaba y con la otra cogía su camisa, tapándose la nariz. Lo bien que conecto con Sole, los achuchones y abrazos que me da. Bueno, también con su hermana Maria José, "la señorita", con ella y con mi hermano Ricardo, a falta de mis padres, son los únicos con lo que me quedo con toda confianza, porque me entienden y atienden de maravilla. A los Pepes-primos, Miguelito somos prácticamente de la misma edad y me consideran como uno más.

A estas personas y a todas aquellas con las que de alguna manera me he relacionado, les ofrezco estas sencillas, pero cariñosas líneas de mis vivencias.

I

ETAPA HOSPITALARIA

1 de Enero de 2004

Amiga Julia:

Me permito llamarte amiga, porque desde que me enteré de tus vivencias, aventuras y marchas, descubrí que teníamos bastantes cosas en común. Mi vida también está repleta de muchos "noes". No sé hablar, no sé masticar, no sé comer sólo, no sé vestirme, no sé lavarme ni ducharme, no controlo esfínteres, no sé coordinar mis movimientos, no sé leer ni escribir, no puedo salir sólo a la calle ni con mis amigos... hasta por no saber, no sé respirar.

Ah! perdona, con esto de los "noes" se me ha ido el santo al cielo y no me he presentado. Me llamo Pepe y vivo en Almería. Mi nacimiento fue muy complicado, tan complicado que estuve a punto de no abrir los ojos. Creo que el médico y la comadrona de una clínica privada, presentes en el parto, se vieron obligados a actuar rápidamente y no se percataron de tomar las precauciones oportunas, produciéndome lesiones cerebrales graves.

En aquel 18 de julio de 1.986, lo primero que descubren los médicos es que no respiro, mientras duermo. Cuando mis ojos se cierran por el sueño, también se duermen los mensajeros de mi cerebro, encargados de comunicar a los pulmones que mi cuerpo necesita oxígeno. Mi sangre lentamente va perdiendo su color rojo, transformándose en amoratado, negrusco, feo y sin vida..., con el gran peligro de no despertarme.

Desde ese instante, más o menos a la hora de mi nacimiento, sin darme cuenta de nada y sin previo aviso, me buscan un amigo inseparable. Un amigo que, a partir de ese momento, va a prestar su oxígeno y aire para mis pulmones. Un amigo con el que sin más remedio tengo que compartir cuna, en principio, y después cama. Un amigo que siempre tiene que estar a mi lado. No puede permitirse el lujo de escabullirse, salir de marcha, perderse un poco o tomar vacaciones. Un amigo que necesariamente ha de acompañarme en todas mis salidas y viajes. Constantemente ha de estar al

pie del cañón y responder en todo momento sin poder descansar, sobre todo cuando duermo. **"Respi" es este gran amigo.**

Por cierto, mi padre Ricardo, haciéndose el interesante y cuando se refiere a este tema, solía y suele comentar:

- "Mi hijo Pepe, cuando duerme, necesita de ventilación mecánica asistida, respiración artificial".

Te das cuenta, Julia, ¡qué complicao! con lo fácil que es decir: Respi. Claro, él quiere parecerse a algunos médicos, que parecen disfrutar, cuanto más oscuras y enrevesadas dicen las cosas. Incluso ellos lo han bautizado con el nombre de "Síndrome de Ondine". Recordando al personaje de la mitología griega de nombre "Ondine", que los dioses del Olimpo, Zeus y compañía, no tuvieron otra ocurrencia que condenarle a estar siempre despierto. ¿Qué pudo hacer esa pobre criatura para sufrir una condena tan inhumana, tan exagerada y tan cruel? La verdad, Julia, que, cuando los dioses -sean de la religión o creencia que sean- se otorgan el poder de ser dueños absolutos de la vidas de las personas, las dominan y juzgan a su antojo. Se cometen y se siguen cometiendo todo tipo de barbaridades y atrocidades. Con el gravamen que son justificadas totalmente por los fanáticos que viven a costa de esas creencias, considerándose como los justos y poseedores de la verdad.

Bien, como podrías imaginarte, la vida de Respi es un poco rara, tan rara que sólo vive en hospitales o residencias sanitarias, como les llaman ahora. Mejor dicho vivía, desde hace ya unos cuantos años decidió salir de los hospitales y vivir en casas o pisos. ¡ Lo normal como debe de ser! (tengo entendido que fui el primero de toda España en convivir con Respi en casa). No te puedes imaginar el trabajo que me costó convencerlo. Tenía mucho miedo y pensaba que no iba adaptarse. Al fin lo conseguí y ahora está "encantao", vivimos con toda normalidad y cuando nos apetece salimos de viaje y bastante cosas más. Ya te contaré.

Antes de tomar esa decisión y durante mis primeros cinco años de vida, Respi, dentro de los hospitales, residía en una habitación bastante espaciosa, pero muy triste y poco acogedora. No tenía ni tiene ventanas al exterior. No se disfruta ni del aire ni del sol. No se sabe cuando es de día o de noche. Yo siempre he dicho que es como una nave espacial: en el centro se encuentran los sillones y las mesas de control y a su alrededor todos los monitores, pantallas, cunas rarísimas -como grandes urnas- e infinidad de

cables y aparatos. Dichosos aparatos, cuando menos te lo esperas y para llamar la atención, tienen la ocurrencia de emitir ruidos insoportables y sonidos parecidos a las sirenas de las ambulancias. Tan rara es la habitación que las personas, que entran y salen, van totalmente cubiertas de la cabeza a los pies con unos vestidos de color casi siempre verde. Incluso, en ocasiones, se tapan la boca y nariz con una mascarilla. ¡Imposible de besar, ¿verdad?!

Total que, si quería seguir viviendo, necesariamente debía de entrar a esa habitación. Justo encima de su puerta lucía el letrero "U.C.I. Pediátrica". Allí me esperaba Respi para dormir conmigo. En ese momento, tuve una fuerte sensación de encontrarme muy sólo y con mucho miedo. Sin saber cuanto tiempo tenía que estar allí. Me sentía encerrado, abandonado. No sabía si esas personas, a veces enmascaradas, acudirían cuando yo llorase. Si me tomarían en sus brazos, si me besarían, si me darían de comer, si jugarían conmigo, si me mecerían o me contarían un cuento para dormirme. Si mis padres y mi hermano, sobre todo mi madre, podían estar junto a mí, tocarme, acariciarme, si me traerían juguetes... Además de no saber respirar, empezaba a vivir en unas circunstancias poco halagüeñas y tristes. Sólo, aislado y apartado de mi familia. ¿Quién me manda salir de la barriga de mi madre?, lo bien protegido, feliz y alimentado que estaba en su interior.

19 de Marzo de 2004

Amiga Julia:

¡Qué alegría! Si vieras qué satisfacción y "gustirrinin" siento por todo mi cuerpo. Precisamente hoy, día de San José, puedo celebrar el décimo séptimo aniversario de mi santo en casa, con todos los míos.

¡Sí!. No te extrañes, estoy muy contento. En este último mes lo he pasado muy mal. He estado hospitalizado durante trece larguísimos días en la UCI de mi alma. Un simple resfriado de invierno se me ha ido complicando poco a poco, pasando por encharcamiento de pulmones, desembocando en paralización de mis riñones y produciendo una grave y fuerte intoxicación de la sangre.

No te puedes imaginar lo mal que he estado. El malestar era general por todo mi cuerpo. No tenía fuerzas para nada. Me mareaba constantemente y hasta, cosa rara en mí, no me apetecía comer. Total, que obligatoriamente he tenido que volver a la UCI, para que mis amigos los médicos y todo el personal sanitario me recuperaran y eliminaran todas esas toxinas de mi cuerpo. La recuperación ha sido lenta y trabajosa. He observado a todos los que me atendían, incluidos mis padres, mi hermano, familiares y todos los amigos, caras de gran preocupación y tristeza. Es cierto, esta crisis ha sido la más peligrosa de todas, ciertamente me he encontrado mal.

Creo que los médicos, Juan Miguel, Manolo González y Manolo Lorente, en algunos momentos han temido por lo peor. Pero aquí me tienes, de nuevo en mi casa, con los míos. Es verdad que ahora debo de tener asistencia de oxígeno durante todo el día. Parece ser que esa descompensación de mi organismo ha sido fundamentalmente por falta de oxígeno a mis pulmones, estos ya se encuentran bastante tocados y deteriorados. Pero no importa, de nuevo estoy en casa con mi hermano Ricardo, con mi sofá, mi cama para dar saltos, con mi Respi. Podré corretear por los pasillos. Qué buenos los potajes y comidas de mi madre. Mi barrio del Cortijo Grande, mi avenida y mi placeta para salir a pasear. Volveré al paseo marítimo y mi rostro recibirá la brisa reconfortante del

Mediterráneo. De nuevo disfrutaré de sus playas y contemplaré el movimiento cansino de sus olas...

Durante los días que he estado hospitalizado, no sé por qué, han pasado por mi mente, como una película, mis diecisiete intensos años. He vuelto a revivir y recordar, sobre todo, aquellos primeros momentos de mi vida.

Cuando crucé por primera vez la puerta de la UCI. En aquel instante, varias personas acudieron a mí. Me pusieron unos tubos por la nariz, al parecer por donde Respi me enviaría aire y oxígeno a mis pulmones. Me pincharon en los brazos para estar alimentado, ya que no sabía chupar los biberones. Estaba en una cuna completamente desnudo, sólo, sin protección.

Pasado un tiempo, no sé si a las pocas horas o quizás días, pude descubrir que no todo era tan negro y amargo. Esa pésima primera impresión se fue desvaneciendo. Era el centro de atención constante de aquellas personas, hombres y mujeres, vestidas todos igual. Su trato era súper-amable y exquisito. De forma repetitiva y frecuente, tanto Teresa como Juan Miguel (poco a poco fui conociendo todos sus nombres), se pasaban horas y horas junto a mí, mirándome. Me tomaban en sus brazos. Observaban mis ojos, mis oídos, mis manos... Con unas gomas, que siempre llevaban colgadas en el cuello, las pasaban por mi pecho y espalda, con sumo cuidado las movían muy lentamente para intentar escuchar mis pulmones y el palpar de mi corazón. Después hablaban e intercambiaban impresiones, dejando por escrito sus conclusiones.

Además, si por cualquier motivo me movía, bostezada, sollozaba o emitía algún sonido, Jose Juan o Begoña o Mari Carmen Morillo o Charo o Carmen Mari o Cele o Antonio Martinez o Felix o Marga o Paquita o Paco o Antonio Ibarra o Marisol o Carmen Albarracín o Pilar o Isa o M^a José..., cualquiera de ellos o ellas indistintamente, acudían al instante. Me tomaban, me hablaban, controlaban mi temperatura y pulsaciones, me aseaban, me acariciaban, me besaban, me daban de comer con aquel aparato, que no era un biberón. Carolina, amiga de Juan Miguel, aunque trabajaba en otro servicio del hospital, me susurraba canciones y aún hoy, aunque parezca un poco infantil, se me ríen los huesos cuando escucho: "Pepito conejo al campo salíooo ... corre, corre..." o aquella otra: "Suusanita tiene un ratónnnn, un ratón chiquitínnnnn, que come chocolate"

Así pasaban las semanas, los meses..., aquel ambiente ya empezaba agradarme. Percibía una sensación de bienestar. Sin embargo había algo que no lograba entender, no encontraba ningún tipo de explicación. De vez en cuando aquellas personas, que me atendían de maravilla, levantaban una persiana. Detrás había una ventana y a través del cristal, como si estuvieran en un escaparate, podía descubrir unas caras tristes y llorosas, pero llenas de ternura y cariño. Esas caras preocupantes e inmóviles no dejaban de mirarme fijamente. Se les notaba un fuerte deseo de besarme, de tocarme, de tomarme, de abrazarme, de acariciarme, de sonreírme, de achucharme... De pronto, de nuevo bajaban la persiana y desaparecían esas caras. Así una y otra vez.

Pero un día o, quién sabe, una noche, al abrir los ojos vi y sentí una mujer. Aunque vestida como las demás, me tocaba y besaba de forma especial. Su aliento y respiración me resultaban conocidas. Percibí una fuerte sensación de ser algo mío, algo propio con lo que ya había convivido. Me tomó con tacto exquisito y no paraba de hablarme y besarme. No se cansaba de tenerme en sus brazos, me miraba una y otra vez. Me tocaba por todo mi cuerpo, mis piernas, mis brazos, mi cara, mi pecho... Con una delicadeza envidiable me lavó, me aseó, me perfumó. Sí..., sí efectivamente, sin lugar a dudas. ¡Era mi madre, mi madre Martirio!!



A partir de entonces, ya no se abría la persiana de aquella dichosa ventana. Mi madre estaba junto a mí, conmigo. Ella siempre se encontraba allí. Me miraba, me sonreía, me estrechaba entre su pecho, me daba de comer. De vez en cuando, la acompañaban los dos Ricardos, mi padre y mi hermano. Ellos, al principio, se sentían un poco cohibidos, solamente me miraban. Como mucho, me cogían los brazos y las piernas y, en ocasiones, me daban besos.

No importa, poco a poco tomarían confianza y se ambientarían al lugar.

14 de abril de 2.004

Amiga Julia:

Julia, aquí me tienes de nuevo. Yo, sinceramente me encuentro muy a gusto y contento en comunicarme con las personas que me entienden y comprenden. E incluso estoy convencido que, entre otras cosas, sirve para conocernos más a fondo y nuestra amistad vaya creciendo.

Antes de que se me olvide, vamos a felicitar a mi hermano Ricardo, "Richi" para sus amigos, que hoy cumple veintiún años. Son tan sólo tres años y meses de diferencia conmigo. Según dicen, tiene un gran parecido a mi padre, no sólo en la físico sino en su forma de ser y en el carácter, bastante reservado e introvertido. Aunque mi madre afirma que, de pequeño, no era así, era muy abierto y muy hablador, no tenía ningún reparo en marcharse con cualquier persona. Sin embargo, los hechos posteriores, sobre todo a partir de mi nacimiento, le marcaron de forma decisiva. Las mujeres afirman que es muy "apañado" y muy guapo, desde pequeño conserva un pelo castaño precioso y rizado, "rizitos de oro" era el piropo más escuchado. Ciertamente, disfruto mucho con él , se "enrolla" muy bien conmigo y ha sido fundamental en mi vida. Ya lo irás descubriendo.



Como te decía. No sabes lo bien que resultó el que mis padres, sobre todo mi madre, entrase en la UCI y estuviese cuidándome (esta experiencia ha sido tan positiva que se inició conmigo y, desde entonces hasta hoy, ya se permite la entrada a todas las madres y padres). Fue precisamente en aquel momento, cuando en ocasiones me apartaban de Respi, para ver si podía valerme por mí mismo. Sobre todo, si podía respirar sólo.

No, rápidamente le llamaban. Cambiaba de color al instante. Mi labios, mis dedos, todo mi cuerpo se amorataban. Poco a poco mis pulmones perdían fuerza y sus movimientos eran muy flojos y pequeños. Mi sangre

acumulaba carbónico. Brotaba de mi piel un sudor frío y, sin darme cuenta, entraba en un sueño profundo. Los médicos decían que mi organismo adoptaba un estado cianótico y con el gran peligro de que a mi cerebro le faltase su principal suministro: El Oxígeno.

Aún más, como mi unión con Respi, a través de unos tubos introducidos por la nariz, me molestaba muchísimo y mis amigos, Teresa y Juan Miguel, presentían que esta unión y compañía podría ser para toda la vida, decidieron que era absolutamente necesario abrirme un pequeño orificio en la garganta. Conectar a Respi a la tráquea, para que su aire llegase más directamente a mis pulmones y evitar múltiples infecciones.

No te puedes imaginar la cara de angustia y preocupación que adoptaron mis padres, cuando les comunicaron esta decisión. Incluso creo que fue mi madre, la que en ese momento, de forma espontánea y sin esperar a explicaciones, desde lo más íntimo de su corazón entre suspiros surgió un tímido ¡No!.

La verdad que no entendí esa actitud de mis padres. Bueno, a lo mejor sería porque tenían la ilusión de que en un futuro podría respirar sólo y no querían aceptar que mi dependencia a Respi durase toda la vida. Además tenía que ser operado y, por tanto, tendrían que dormirme artificialmente con anestesia, lo que suponía un gran riesgo.

Sin embargo, todo fue muy bien y muy favorable, en poco menos de una hora, desperté ya con la traqueotomía en mi garganta y a ella conectado Respi a través de una cánula (Sí, Julia, quiero que te vayas acostumbrando a estas palabrejas "traqueotomía", "cánula"... y te sean familiares como a mí. Precisamente las cánulas desechadas serán mis tesoros y mis juguetes preferidos, aún hoy).

A partir de este momento, experimenté un gran alivio, notaba que mis pulmones realizaban sus movimientos con mayor facilidad y fluidez. Se abrían espaciosamente para con gran satisfacción recibir la mayor cantidad de aire y oxígeno y poder distribuirlo por todo mi cuerpo. En definitiva, me encontraba más activo, más despejado y más despierto.

Así fui progresando, aunque muy lentamente. Respi seguía a mi lado día y noche. Los médicos, Teresa y Juan Miguel, seguían investigando. Querían analizar y agotar todas las posibilidades, a su alcance, para averiguar algún "por qué" de mi respiración. ¿Podría ser algún problema de

deterioro muscular? NO. ¿Podría ser algo congénito o defecto pulmonar? NO. ¿Podría ser mal funcionamiento del corazón, no bombeando debidamente la sangre por todo mi cuerpo? NO.

Conclusión: Apnea en el sueño. Esto no es ni más ni menos, aquello que ya te he comentado: Mi cerebro, durante el sueño, también se duerme y no manda a los pulmones ningún tipo de mensajes. Estos pierden lentamente su movimiento y dejan de respirar... Fruto de una lesión cerebral, producida no se sabe cuándo ni cómo (aunque mi padres tienen la corazonada, por no decir el convencimiento, que fue en el momento de mi nacimiento, por descuido y mala actuación del ginecólogo y de la comadrona de una clínica privada, que asistieron al parto. No te digo sus nombres, porque ni los recuerdo ni quiero recordarles).

Fueron de nuevo, Teresa y Juan Miguel, a los dos meses de mi ingreso, quienes llamaron de forma especial a mis padres. Algo fundamental y serio tenían que comunicarles. A solas, con la puerta del despacho cerrada, los cuatro sentados con caras de preocupación. Teresa comenzó hablar de forma titubeante y temblorosa, dando la sensación que las palabras se negaban a salir de su garganta:

- " Mirad, Pepe tiene una lesión cerebral muy grave. Esta no sólo ha afectado a su respiración, que ya es importante. Además mucho nos tememos que posiblemente no pueda hablar, no pueda oír, no pueda andar... en conclusión, que va a tener muchas limitaciones y mermadas bastantes de sus capacidades. Indudablemente ahora nuestra mayor preocupación es la falta de respiración. A ella dedicaremos nuestra atención, nuestro esfuerzo y nuestro estudio. Tened la completa seguridad que haremos todo lo que esté de nuestra parte".

Mis padres callaron, se miraron uno al otro y tragaron saliva. De nuevo el silencio. Tras breves momentos mi padre se atrevió a pronunciar unas palabras entrecortadas y mezcladas entre sollozos:

- "No sabemos por qué, teníamos este presentimiento. Confiamos en vosotros y tenemos la absoluta certeza que os dedicareis plenamente a Pepe. Tan sólo os pedimos que, por favor, no sufra".

Siguieron lágrimas, suspiros, besos, abrazos.

20 de Mayo de 2.004

Amiga Julia:

Sí, tal día como hoy, concretamente el 20 de mayo de 1987, el médico Juan Miguel, en una ambulancia desde Almería, fue a recogerme a Macael, para llevarme de nuevo a la UCI Pediátrica del hospital Torrecárdenas en Almería.

Como lo oyes, no estaba en la UCI. Me encontraba en Macael, mi pueblo, en mi casa, rodeado de mi familia, de mis paisanos los macaeleros y del mármol blanco.

Mi pueblo, Macael, es precioso. Sus calles estrechas y empinadas, sus casas apiladas y construidas unas encima de otras, son auténticas señas de identidad de un pueblo cantero y minero. Enclavado en un pequeño valle de la Sierra de los Filabres y protegido por los arroyos Purchena y Laroya, con el mismo cuidado y mimo de una madre, en las entrañas de su sierra continuamente está gestando su más preciado y querido don, su Mármol Blanco. Este "Oro Blanco" delicado y a la vez muy resistente, configura de forma especial a todos los macaeleros y macaeleras. Personas limpias y transparentes, duras y curtidas, con las que nunca te sientes extraño. Sus brazos extendidos siempre están dispuestos para acogerte. Son llanos, sencillos y, sobre todo, amables. Son aquellos que, sin reservas ni cumplimientos, te ofrecen todo, sus casas, su comida, su ayuda, su apoyo y lo más importante su amistad. Simplemente, Julia, mis paisanos son "buena gente" y muy "enrollaos". Quienes no quieren reconocer estas cualidades, de lo único que les pueden acusar de ser un pueblo inculto y rudo. Nada más lejos de la realidad, a pesar de que en épocas pasadas estaban obligados a comenzar a trabajar desde muy pequeños. Hoy, por el contrario, es un pueblo dinámico e inquieto, con mucha ilusión y gran afán de superación. Te aseguro que en la actualidad hay personas de gran prestigio y excelente cultura.

Hecho este pequeño paréntesis de mi pueblo (por cierto te invito a visitarlo en la primera ocasión que tengas), seguimos. Después de la incertidumbre de los primeros meses de mi vida, parece que tuve una evolución más positiva de lo esperado. Mi madre, sobre todo mi madre, y

Teresa, médica, albergaron la posibilidad de abandonar el hospital y marcharnos al pueblo, con mi familia, a vivir en nuestro piso nuevo, estrenado dos meses antes de mi nacimiento.

Así, cuando apenas había transcurrido diez meses. A principios de mayo, decidieron todo el personal sanitario de la UCI, conjuntamente con mis padres, que podríamos marcharnos a Macael con Respi.

No, no pienses que esta decisión fue a la ligera y por azar. Estuvo bien pensada, bien elaborada y bien preparada. Primero, el esfuerzo y el trabajo para convencer que Respi saliera de la UCI. El, desde su nacimiento, no conocía otros lugares. Siempre había vivido en las UCIS y conectado a las instalaciones de aire y oxígeno existentes. Tenía pánico a salir, por si no encontraba estas mismas condiciones o circunstancias. Tuvimos que prometerle y asegurarle que su forma de vida no iba a cambiar, todo seguiría igual. Haríamos esas instalaciones adecuadas para que no le faltara de nada, ni su aire ni su oxígeno. Lo único que cambiaría de habitación, ésta sería más pequeña, pero más acogedora y, sobre todo, entraría la luz del sol. Total, al final no tuvo más remedio que aceptar.

Y ahora el turno para mí. Varios meses antes de esta decisión, en bastantes momentos del día, cuando estaba despierto, ¡qué alegría! respiraba sólo sin la ayuda de Respi. Mi madre me tomaba en brazos, salíamos de la UCI y recorríamos las diversas plantas y servicios. Poco a poco íbamos conociendo las distintas dependencias del hospital y, cómo no, también a todo el personal. Unas veces bajábamos a la planta baja, donde se encuentra la entrada principal, otras visitábamos a enfermos paisanos... En fin, sin darnos cuenta nos convertimos en auténticos conocidos y verdaderos "chufletos" de los chismorreillos del hospital. Pero todo lo dábamos por bien empleado, ya que nos despejábamos, respirábamos y disfrutábamos de otro ambiente.

Hasta que un día, creo sin saberlo mi padre, mi madre me lavó, me puso una ropa distinta al habitual, me perfumó, me tomó como de costumbre en sus brazos y, acompañados de Teresa, con paso firme salimos de la UCI y cruzamos la puerta de entrada del hospital. De golpe aquella claridad nítida y brillante deslumbró mis ojos no acostumbrados. Mi rostro sintió un aire fresco y saludable. ¡Por primera vez! estábamos en la calle.

Noté como mis pulmones se ensanchaban para asumir la mayor cantidad de ese aire limpio y soleado. Mi cara cambió y adquirió un tono más

sonrosado y más natural al percibir esa luz transparente y cálida del sol. Todo mi cuerpo se mostró muy agradecido a este nuevo ambiente. Según íbamos andando, prácticamente casi todas las personas, con las que nos cruzábamos, nos paraban, me besaban y preguntaban asombradas ¿a dónde íbamos?... "de paseo", "a dar una vuelta"...

Nos sentamos en un pequeño parque, existente en el recinto del hospital, probablemente un poco abandonado y descuidado. Teresa y mi madre no cesaban de mirarme, yo debía de tener cara de satisfacción y alegría, porque entre ellas comentaban:

- "Mira qué color más bonito tiene, qué bien le está sentando el paseo. Ya sabemos lo que tenemos que hacer todos los días: salir a la calle".

Estas salidas, repetidas prácticamente todos los días, se convirtieron en norma, eso sí siempre nos acompañaba alguien de UCI. Yo estaba pendiente y deseando que llegase la hora de salir. En la calle me sentía como libre, todo abierto, sin paredes ni techo que impidieran ver el cielo, el sol. Disfrutaba a lo grande. Aunque estos paseos fuesen tan cortos y en el recinto exterior del hospital, tenía el presentimiento que en breve los ampliaríamos a otros lugares.

Al principio, Respi se mostró un poco contrariado de vernos salir sin su compañía. Sin embargo, no pasó a más porque tardábamos muy poco en volver y pensaba: "no deben ir muy lejos, pasearán por las plantas del hospital". Pero aquella tarde empezó a mosquearse, mi madre había llegado muy resuelta a lavarme y vestirme con ropas nuevas. Me puso un jersey, unos pantalones y un gorro de lana, regalo de Teresa. Respi, sin parpadear, seguía todos nuestros movimientos. Su asombro creció aún más, cuando vio como la enfermera Begoña en un bolso introducía gasas, sondas de aspirar, cánulas y, sobre todo, el ambú (pulmón artificial)... "Ahora sí que es verdad, Pepe se va del hospital, me abandona, me quedo sólo. Tanto tiempo como hemos estado juntos, compartiendo aire y oxígeno..."

Qué cara debió poner Respi, para que mi madre saliera al paso:

- "No, Respi, no, tranquilízate, no nos vamos. Lo único que hoy la salida es más larga, vamos a entretenernos un poco más, porque iremos al paseo marítimo de Aguadulce. Y tenemos que llevarnos todo este material, por si Pepe se duerme. Ten la seguridad que volvemos".

Respi respiró profundamente y se serenó.

Todos los demás, al mismo tiempo que nos despedían y besaban, daban los consejos oportunos: " Tened cuidado con la bebida... no empinéis mucho el codo..." "Pepe, no hagas caso, tómate una copa a mi salud... y si encarta un porrillo, también vale..." "que os lo paséis a lo grande y os divertíais a tope..."

Subimos al coche. Begoña conducía y mi madre un tanto eufórica y, sin pensarlo dos veces, se convirtió en guía.

- "Hasta luego parque, hoy no queremos cuentas contigo. Siempre me ha llamado la atención la cantidad de coches existentes en los aparcamientos del hospital. Mira, Pepe, el campo municipal de fútbol, donde juega el famoso "Poli", el Polideportivo de Almería. Junta a él, la pensión Torrecárdenas, en ella he estado hospedada mas de un mes para estar más cerca de ti, pero después marché al Zapillo, a casa de la "chacha" Carmen y del primo Paco. Por cierto me tratan como una reina.

Mi madre no paraba de hablar. Quería que en ésta, mi primera salida por Almería, no me sintiera como el clásico "paleta" (con cariño) de pueblo que, cuando visita por primera vez la ciudad, se mueve como extraño y desconfiado. Admirándose de todo, de los carteles publicitarios, de los edificios tan altos, de la cantidad de coches en todas direcciones, de los semáforos, de tantas personas que deambulan de un lado para otro sin pararse, sin hablar, con cara seria y de llegar tarde.

- "Pepe, el paraje de Las Lomas, con su conocida y popular gasolinera. Esta es una de las entradas a Almería más concurrida, donde se forman grandes atascos de coches en horas punta. Mira, esas casas que están encima del cerro son el barrio periférico de Piedras Redondas. En él conviven personas sencillas, humildes y, sobre todo, de la clase trabajadora".

- "Vamos, Pepe, no te duermas". En brazos de mi madre, bien acomodado, mis ojos empezaron a cerrarse. "Hemos llegado a las Minas de Gádor con sus chimeneas continuamente humeantes. Siempre que paso por aquí, me viene a la memoria el mismo recuerdo, cuando era niña y mi madre nos traía a Almería casi siempre a consultas médicas y, en ocasiones, de compras. Por la larga distancia de Macael, teníamos que madrugar. Nos levantábamos a las cinco de la

mañana para estar dispuestas con tiempo suficiente a coger el autobús, la "Alsina". El viaje duraba más de tres horas. Nada más subirnos a él y, como aún era de noche, nos dormíamos. De repente, nos despertaba la voz de mi madre, agitándonos: "¡Martirio, Luisa... despertad, despertad, ya hemos llegado a Almería, mirad las chimeneas redondas siempre con humo!".

Begoña y yo escuchábamos, mi madre por cada sitio que pasábamos - hospital Bola Azul, estación de ferrocarril, puerto marítimo, el parque, el barrio de Pescaderías...- añadía su historieta, ella tiene palabras para todo. Hasta que por fin escuchamos:

- "¡Vaya!, pero si ya estamos en Aguadulce, ¡qué corto se me ha hecho el viaje!. ¿A dónde vamos, al puerto deportivo o al paseo marítimo?".

- "Mejor al paseo marítimo -intervino Begoña-. Allí primero paseamos un poco y, después, nos sentamos en cualquier terraza a merendar".

No te puedes imaginar, Julia, lo que estaban presenciando mis ojos (Por cierto, los miedos y recelos del principio, "no oír" "no ver", "no tomar bibes...", habían sido desechados, veía, oía y chupaba estupendamente). Qué panorama más grandioso y esplendoroso. El Mar, convertido en un espejo enormemente grande y de color azul, a lo lejos donde se junta con el cielo, reflejaba el círculo rojizo del sol y éste, como una gigantesca culebra, se deslizaba hasta la orilla con la ayuda de sus melodiosas y repetidas olas. (Julia, ¿por casualidad has visto el mar?, supongo que sí. Por si acaso te invito en las próximas vacaciones a venir a Almería, no te lo pierdas).

En ese mismo instante, hice el firme propósito que mi vida tenía que desenvolverse fuera de las paredes de la UCI. Pondría todo lo que estuviera de mi parte para convencer a mis amigos, los médicos y todas las enfermeras y enfermeros, que no podía pasar ni un instante más sin dejar de saborear, disfrutar y compartir ese ambiente tan agradable y de especial colorido.

Después de dos o tres idas y venidas a lo largo del paseo marítimo, decidimos pararnos a merendar en una cafetería. Begoña y mi madre pidieron café con leche y una "palmerita" y para mí el respectivo bibe.

Ya anochecía, cuando nos encontrábamos cruzando la puerta principal del hospital. Nuestros rostros no podían disimular la satisfacción y alegría.

En la UCI, todos esperaban impacientes. Juan Miguel, que se encontraba de guardia, en varias ocasiones había acudido a preguntar. Respi ya un poco nervioso, cuando nos vio entrar, no pudo evitar un pequeño suspiro. Todos se abalanzaron hacia nosotros y llamaron por el "busca" a Juan Miguel. Yo miraba a unos y a otros, sonriéndoles. Mi madre, con una euforia desbordante, no paraba de decir:

- "Me parece que no va a pasar mucho tiempo, en el que vamos a venir a a UCI tan sólo de visita, a saludaros. Pepe, en la calle, fuera del hospital, se transforma totalmente, es otro. Su cara adquiere un aspecto totalmente distinto, llena de placer. Su sonrisa es permanente. Da la sensación, perdona Respi, que no te echa de menos. Sabéis lo que estoy pensando, debemos planificar y programar nuestra ida a Macael, a nuestra casa, con nuestra familia".

Begoña apoyó y confirmó estas impresiones de mi madre. Todos también asintieron. Juan Miguel, como ausente, me observaba detenidamente. Levantó la cabeza y, dirigiéndose a mi madre, comentó:

- "No debemos precipitarnos ni correr ningún riesgo innecesario, debemos de tener las máximas garantías para dar ese paso. Esto no ha hecho nada más que empezar, a esta primera salida le sucederán todas las que sean suficientes y veremos cómo responde".

Efectivamente, día tras día nuestra salidas fueron recorriendo todos y cada uno de los lugares típicos de la ciudad de Almería (paseo marítimo, el parque, las playas, el puerto de mar, distintas cafeterías del centro, la Alcazaba, el parque natural Cabo de Gata con su reserva de flamencos...).

MACAEL

Y llegó el esperado 2 de mayo de 1987. El día escogido para la marcha a casa, a Macael, nuestro pueblo. Creo que el médico Juan Miguel y mi padre no se mostraban del todo convencidos. Sin embargo, Teresa y mi madre estaban muy ilusionadas, debido a la evolución tan positiva que había experimentado, pudiendo estar sin la compañía de Respi gran parte del día, encontrándome despierto.

Previamente, personas encargadas del mantenimiento del hospital, se habían desplazado al piso en Macael, para adecuar mi habitación con las instalaciones eléctricas, de oxígeno y aire, adecuadas a Respi.

En aquella tarde, toda la familia y bastantes amigos nos estaban esperando para ofrecernos una grata acogida. En brazos de mi madre bajé de la ambulancia y subimos al piso, un primero. Recibí infinidad de besos y halagos: "es un primor de hijo..." "mira, idéntico a su madre, con el mismo pelo rizado..." "qué alegre y risueño, no para de sonreír..." "Ricardo es guapo, pero Pepe le supera..." "de mayor quitará el hipo..."

Poco a poco este aluvión de piropos fue cesando y llegó la hora de dormir. Aquella era la primera noche que dormiría en una habitación normal y en una cuna, también normal. Eso sí, con Respi, pero nada de monitores, de incubadoras, de pitidos... Tan sólo mi madre Martirio, mi padre Ricardo y, ¿cómo no?, Ricardo, mi hermano. Sin médicos ni personal de enfermería para controlar el sueño y comprobar que todo se desarrollaría con normalidad.

Mi madre, con esa disponibilidad que le caracteriza, preparó todo lo necesario: cánula, paño antiséptico, gasas, betadine, spray lubricante, guantes, sondas de aspiración. Con el rito habitual, que aún hoy perdura, tomó la cánula, colocando la cinta para sujetarla al cuello, la lubricó, me aspiró la mucosidad, limpió detenidamente la traqueotomía con betadine y, por último, la introdujo con sumo cuidado en mi garganta. Mi padre expectante comprobó que, además de no inmutarme, su colocación había sido perfecta (Claro, las instrucciones de la enfermera Carmen Mary, con gran experiencia, habían sido muy eficaces). Me acostó en la cuna, utilizada anteriormente por mi hermano, y Respi se acopló a mi lado.

Mi primera noche fuera de la UCI, del hospital. Mi primer sueño, mi primer examen rodeado únicamente de mi familia. En esa habitación acogedora, dormí a pierna suelta hasta el día siguiente, bien entrada la mañana. No así mis padres, creo que los dos estuvieron en vela observando todos y cada uno de mis movimientos, mi color, las ventilaciones de Respi, su ritmo, su frecuencia, su volumen...

Pasada esa primera noche, poco a poco mi familia fue adquiriendo una situación más normalizada. Mi madre no acababa de creerse que ella sola podía cuidar de mí en nuestra propia casa, mi padre se incorporaba de forma habitual a su trabajo y mi hermano asistía al parvulario de las monjas.

Como es lógico, al día siguiente de mi llegada al pueblo, visitamos al médico de cabecera. Le entregamos el historial médico correspondiente y

le comentamos todos los cuidados sanitarios que precisaba. En cambio, el médico de forma fría y, como de compromiso, nos dio las gracias y se nos ofreció para acudir a él cuando lo necesitáramos. Mi padre, que había estado bastante callado, nada más salir de la visita, comentó:

- "Me da la sensación que este médico se siente bastante desbordado por la situación de Pepe".

Como si estas palabras hubiesen sido una premonición, cuando apenas habían transcurrido unos quince días, no sé por qué, comencé a sentirme un poco mal, mi temperatura estaba unas décimas por encima de lo normal. Respí estaba conectado a mí permanentemente, a pesar de estar despierto. Al momento avisaron al médico y este acudió enseguida, me puso las clásicas gomas, reconoció mi garganta y oídos, y, dirigiéndose a mis padres, diagnosticó:

- "Me parece que tiene una pequeña infección de garganta, deben ponerse en contacto con los médicos del hospital, porque yo no me atrevo a recetarle nada. Personalmente considero que es paciente para estar en la UCI".

Mis padres se quedaron mudos, posiblemente fue el mayor "jarro de agua fría" desde mi nacimiento, más aún que cuando les comunicaron mis limitaciones personales.

Pero el asunto no quedó ahí. Por la noche mi situación empeoró, mi temperatura subió y mi organismo empezó convulsionar. Llamamos a la UCI y Teresa, que estaba de guardia, nos indicó que el médico de cabecera nos recetase "Valium" para atajar las convulsiones y, al mismo tiempo, aumentásemos la dosis de oxígeno al respirador.

Mi padre, un tanto nervioso, rápidamente se presentó en casa del médico. Entró a su despacho y allí le explicó lo que acababa de decirnos Teresa. Este, en cambio, consultando un manual de medicina, comenzó a preguntar: ¿edad?, ¿cuánto pesa?, ¿cuánto mide?... A pesar de la preocupación y nervios, mi padre dio respuesta a todas y cada una de sus preguntas. Transcurridos unos veinte minutos y después de consultar en varios manuales, sentenció:

- "No puedo recetarle este tipo de medicamento, porque todos los manuales indican que es muy arriesgado suministrarlo a niños de tan corta edad".

¡Qué noche tan larga! Yo con fiebre y convulsionando, mis padres derrotados y abatidos. Menos mal que Juan Miguel, a primera hora de la mañana siguiente, nada más enterarse y sin esperar a la tramitación burocrática, se presentó en Macael con una ambulancia. Calmó mis convulsiones y, sin pérdida de tiempo, regresamos al hospital, a mi UCI Pediátrica.

Día 18 de julio de 2004

Amiga Julia:

¡Vaya! Julia, el día de mis cumpleaños. Como dice mi "viejo", el día más importante para mí, a pesar de los pesares. Hoy, con mis dieciocho años estreno mayoría de edad.. Además ya puedo independizarme, porque percibo una paga. Pequeña, pero al fin y al cabo es una paga, que me conceden por ser mayor de edad.

¡Ya era hora!, se acabaron de un plumazo todo el "coñazo" de los permisos, autorizaciones, dar el "visto bueno", supervisar todo... Si se me ocurría salir a cualquier lugar, aunque no estuviera muy retirado, permisos por aquí, firmas por allá, consentimientos con movimientos de cabeza sin mucho convencimiento. Si quería dar una vuelta... ¿sólo o con colegas? imposible, ni se me ocurra... Siempre super-acompañado, siempre super-controlado, siempre super-protegido.

La verdad, Julia, no se si a ti te pasa lo mismo. Tengas la edad que tengas, siempre nos consideran como un niño y, además, pequeño. Ellos lo deciden todo. Lo que tengo que hacer, a dónde tengo que ir, los amigos que debo tener, con quienes tengo que relacionarme, el colegio que ellos prefieren, a la playa que les gusta... hasta la ropa para vestirme. ¡Basta ya! ¿no te parece?.

Así que esta mañana, nada más despertarme, he sentenciado a mis "viejos":

- "Ya tengo 18 años. Por tanto, para empezar, hoy la fiesta la preparo yo e invito a los amigos que quiera. Que no pase lo de años anteriores ¿entendido?".

Ellos, sin responder palabra, se han sonreído.

Recuerdo mi primer cumpleaños..., ¿qué digo? si éste pasó sin pena ni gloria. La crisis, que sufrí en Macael, supuso un gran retroceso. La evolución, experimentada durante esos primeros meses, no sirvió para nada. Todo como al principio, Respi no podía despegarse de mí, tenía que estar a mi lado constantemente. No había salidas ni paseos, incluso tengo una sensación

vaga de haber permanecido bastante tiempo dormido o sedado, como dicen los médicos.

Juan Miguel, Teresa y, sin lugar a dudas, también mis padres y mi hermano sufrieron un bajón, no acababan de explicarse el porqué de mis convulsiones tan frecuentes y prolongadas. En esa desesperación e inquietud, como efecto milagroso, apareció la sugerencia de un médico: Suministrando "valium" (sedante) por tráqueaostomía, se controlaban de inmediato las convulsiones. A partir de entonces, por cada convulsión "valium" por tráquea y todo controlado. En definitiva, vuelta a empezar, la experiencia de Macael, lejos de ser positiva, supuso la determinación concluyente que mi vida debía desarrollarse en un hospital o cerca del mismo.

Como comprenderás, Julia, no es nada extraño que mi primer cumpleaños pasase desapercibido. Nadie estaba en condiciones de celebraciones y fiestas. Según me han contado, precisamente en ese día me encontraba sedado, no tomaba alimentos, tenía inyectado unas bolsas grandes, llamadas "parenteral". Respi, muy triste, no se apartaba de mi lado, no quería dejarme ningún momento sólo. Sucedieron unos meses de mucha incertidumbre. Mis padres y mi hermano Ricardo, con tan solo cuatro años, desde Macael vivían y sentían mi retroceso. A mi madre le aconsejaron que, en estas circunstancias, lo mejor era que estuviera en Macael y atendiera a mi hermano, aún pequeño. Ellos venían todos los fines de semana, sábados y domingos, aunque prácticamente, por unas u otras razones, se presentaban a verme casi todas las tardes, después del trabajo de mi padre.

Por aquel entonces, creo que las conversaciones y diálogos entre los médicos y mis padres eran muy extensos y numerosos. Sus consultas y exposiciones, en los distintos congresos de medicina que asistían, se centraban fundamentalmente en mí y mi problema respiratorio. Todo era novedoso y, al parecer, único en España. Tan sólo se hacía mención en revistas especializadas un pequeño número de casos, referentes todos ellos a niños y niñas nacidos en Estados Unidos, donde daba la sensación que se empezaba de forma aislada a investigar y averiguar en lo posible el por qué de esta anomalía.

De esta forma y no sé por qué motivo, en septiembre de 1.987, mis padres viajaron a Madrid, concretamente a la consulta del Dr. Castroviejo, jefe del servicio de Neurología Infantil de la Residencia Sanitaria "La Paz" (médico de gran prestigio y requerido como ponente en congresos dentro y

fuera de nuestro país). Yo, como es lógico, no pude acompañarles, mi situación no estaba para hacer viajes. Presentados los informes médicos existentes, la entrevista se desarrolló de forma cordial durante más de dos horas. Conclusión: Si hubiese sido paciente suyo, él había actuado de la misma forma y con el mismo tratamiento, propuesto por los médicos de Almería. Confirmó que en medicina la experiencia sobre estos casos es mínima, ya que anteriormente, al no existir respiradores artificiales (Respi), morían nada más nacer. Es verdad que, para casos similares, están apareciendo nuevas técnicas de forma experimental y poco contrastadas (marca-pasos pulmonar...), debemos esperar. La única recomendación especial, que él personalmente comunicaría también a los médicos almerienses, la necesidad de cuidar y controlar el cerebro, evitando en lo posible las convulsiones.

Sin lugar a dudas, esto es lo que necesitaban mis padres. Ellos, aunque desde el principio, habían depositado toda su confianza en el equipo sanitario de la UCI Pediátrica de Almería, deseaban contrastar y escuchar diagnósticos de otros médicos o equipos distintos, para estar más tranquilos y autojustificarse por haber agotado todos los recursos y medios, a su alcance, en buscar la solución positiva a mi situación.

No sé, si por pura casualidad o coincidencia, a partir de ese momento todo empezó a cambiar y evolucionar favorablemente. Mis convulsiones ya eran menos frecuentes y prolongadas, por lo que no era necesario sedarme o dormirme artificialmente... Respi volvía a descansar, mientras estaba despierto.

De nuevo mi madre permanecía conmigo en la UCI, para ello todos los martes se desplazaba desde Macael y mi padre la recogía los sábados, regresando al pueblo y permaneciendo allí domingos y lunes. Las salidas de la tarde, acompañado por mi madre y una enfermera, volvieron a convertirse en costumbre. Pero ya no como objetivo de marchar al pueblo, el renovado equipo médico, Teresa, Juan Miguel, Antonio Torres, Manolo González Ripoll y Manolo Martín, poco a poco fueron inculcándonos que mi vida debía desarrollarse, como mucho, cerca de un centro hospitalario y así evitar todo riesgo innecesario, que suponga un retroceso importante en mi evolución respiratoria. Por lo pronto, debía permanecer en la UCI y recibir sus atenciones y cuidados.

Así transcurrió, día a día, mes a mes, todo el segundo año de mi vida. Mi fama se fue extendiendo por todos los rincones del hospital (iqué

importante!). Prácticamente todo el personal del hospital (mujeres y hombres, médicos, ats, auxiliares, celadores, personal de mantenimiento y limpieza) todos, absolutamente todos, me dedicaban gestos y piropos repletos de cariño y ternura. No pasaba desapercibido para nadie, "Pepe por aquí", "Pepe por allí..." Me iba convirtiendo, sin querer, en el protagonista de Torrecárdenas, estaban dispuestos a que mi estancia en él perdiera todo lo que oliera a dolor y sufrimiento y me sintiera como en mi casa, junto a los míos. Hasta entonces nadie había permanecido tanto tiempo hospitalizado.

Dentro de la UCI, todos decidieron cederme la habitación, que utilizaban como despacho y descanso, por su amplitud, por su independencia y por tener su propia puerta de entrada. En ese preciso momento me traje la cuna de madera, heredada de Ricardo, me bañaban en su bañera de plástico pequeña y disponía de muchos juguetes. Entre ellos se encontraban el gigante cocodrilo de tela verde, que sirvió en muchísimas ocasiones como colchón, no sólo para mí sino también para mis amigas y amigos, los enfermeros.

Ya no había ningún inconveniente para que mis abuelos, mis "titos", mis primos y primas estuviesen a mi lado. Ya no existía persiana ni ventana que impidiese hablar, besar, acariciar, tocar... todos podían entrar a mi habitación y en cualquier momento.

Durante ese año, se despertó en mí el "jobi" de dar saltos en la cama o colchonetas y la pasión por la velocidad. No sé, Julia, si fue de forma espontánea o culpa del enfermero Félix. Félix es un excelente amigo, persona muy competente, pero muy bruto, algo que no sólo no me disgusta, sino que ha servido para congeniar en gran manera con él y buscarle en todo momento. El me enseñó la inmensa variedad de saltos, boca-abajo, boca-arriba, de pie, de rodillas, sentado, sentado con las piernas cruzadas, movimientos del tronco y cabeza, etc, etc... y sin embargo, cuando hacía un determinado salto, no tenía ningún reparo en vociferar: ¡iii"Pepe, Peeeppee, deja ya de la cama, que aquí hay damas y no son de piedra"!!!!.

Tal para cual. Si nos buscan, no nos encuentran tan parecidos, a mí que me encanta la marcha y a Félix no digamos. Así que montamos un circuito de velocidad en la UCI. El monoplaza una silla giratoria de oficina con ruedas, el motor el rugiente Félix y yo como piloto. La locura e irresponsabilidad eran las notas dominantes, nada de utilizar casco y mucho menos cinturón de seguridad.

Verdaderamente no podíamos organizar competiciones por ser yo el único piloto competidor, pero pruebas de entrenamiento todos los días, unas semanas en horario de mañana y otras de tarde. Pasado un cierto tiempo, nos creímos estar capacitados y tuvimos la osadía de recorrer imaginariamente los diversos circuitos españoles, de tal forma que cada semana nos encontrábamos en uno de ellos: Jerez, Jarama, Cheste o Montmelo.

No veas, Julia, qué derrapadas, qué pasadas de frenada, qué trompos y chirridos..., daba la sensación que iba a salir volando. Hubo infinidad de accidentes, salidas de pista y choques... con los peques de las cunas, con las enfermeras, con los aparatos, con las mesas..., ninguno de gravedad. No importaba las asistencias sanitarias eran rapidísimas e inmejorables, disponiendo de UVI móvil excelentemente dotada. ¡¡ Qué gozada!! ¿has visto en lo que hemos convertido la UCI?



De esta forma llegó mi segundo cumpleaños, había que celebrarlo por todo lo alto para desquitarse del anterior. No faltó nadie. De Macael todos y desde Toledo se desplazaron mis abuelos, Pablo y Santa, y mi tía Pura. Mi madre se encargó de preparar todos los detalles: la correspondiente tarta, las velas, los globos, las serpentinas, las golosinas... hasta pidió prestada una video-cámara a un fotógrafo amigo. Por cierto el reportero fue mi padre, bien porque no recibió las oportunas instrucciones bien porque era la primera vez que se veía en ese aprieto, gran parte del reportaje estuvo

desenfocado, movimientos bruscos de cámara y tomas de todo menos de nosotros, las personas.

Desde por la mañana aquel día fue distinto. Nada más despertarme, mi madre, en compañía de todas mis "titas" Remedios, Loli, Luisa y las dos Emilias , empezaron a bañarme, asearme y vestirme con un pantalón y camisa polo nuevas, también estrené la ropa interior, calcetines y una sandalias, en fin todo de estreno y además regalado. Desayuné y a la calle, a jugar con mis primos y saludar a todos los amigos e invitados. Pasamos una mañana de ensueño, inolvidable, disfrutamos tanto y estábamos tan contentos, que apenas nos dimos cuenta que tenía que volver a la UCI para comer y dormir un ratico de siesta.

Llegó la hora de la celebración. Antes, mientras dormía, Cele, Marisol, Félix, María Guillen... habían decorado la habitación con globos, serpentinas, piñatas, letreros " feliz cumpleaños" ..., y en la mesa una tarta gigante con sus dos velitas encendidas.

Sentado en el centro y todos los demás alrededor de pie, cantaron: "Cumpleaños feliiiiiiiiiz, cumpleaños te deseaaaaamos todos..." "Sopla, Pepe, sopla". Ni corto ni perezoso lanzo mi mano izquierda (sí, soy zurdo como mi abuela Santa) a la tarta y tomo un puñado... aplausos, risas, ¡bravoooo! ¡bieeeen! más gritos, más besos, más regalos y más canciones... con esta fiesta y jolgorio llegamos hasta la hora de la cena y a dormir. Despedida.

OTRA VEZ EN CASA

Sinceramente, Julia, había pasado un año y el cambio experimentado era como de la noche al día. Me encontraba muy recuperado y, como decían y aún dicen mis "viejos", estaba cogiendo el "puntillo".

Espera, Julia, espera un momento, no quiero dejar pasar esta ocasión, la primera vez que lo voy a decir. No sabes lo mal que me siento cuando oigo esa palabreja, lo mal que me cae el compararme con comidas. Sé positivamente que ellos lo hacen sin ninguna intención, sin darse cuenta. Pero quiero que, desde ahora en adelante, me consideren como una persona repleta de sensaciones y sentimientos según las circunstancias vividas. Así, cuando estoy enfermo, lógicamente mi expresión y mi estado de ánimo es de dolor, sufrimiento y pena. En cambio, estando bien, me manifiesto tal como soy. Como soy alegre, demuestro alegrías y risas por doquier. Como soy

cariñoso, no tengo ningún reparo en acariciar y abrazar a todos los que están a mi alrededor. Como soy activo, mis correrías por cualquier lugar y mis saltos en camas, en sofás o en cualquier colchoneta son constantes. Como soy amable, respeto y trato afablemente a todos los que se acercan a mí. Como soy caprichoso, consigo lo que quiero con besos y mimos, nada de rabietas y pataleos. Como soy comunicativo y sociable, disfruto con la compañía de personas y jaleo en los espacios abiertos y libres de obstáculos. Como soy sencillo y transparente, no tengo malas intenciones y deseo lo mejor para todos, sin apariencias. Como soy solidario, recibo con los brazos abiertos a todos sin distinción. En fin, como soy uno más, sé gratificar con creces a los que me quieren, cuidan, miman y me hacen la vida agradable.

Y ya que estoy en "racha", continuo. De una vez por todas, no podemos permitir que sólo se fijen y tengan en cuenta nuestras limitaciones o nuestros "noes" con morbo, desprecio y burla o, en el mejor de los casos, con lástima, compasión y pena. Aún más, no debemos tolerar que para nada resalten ni potencien, salvo en raras ocasiones, otras muchas de nuestras capacidades y nuestros "síes" absolutamente más positivos y más necesarios para la convivencia de todos. Si el resto de personas vivieran, sintieran y se relacionaran como lo hacemos nosotros, surgiría un mundo totalmente distinto y renovado, sin falsedad ni malicia. Un mundo apacible y acogedor, sin enfrentamientos ni discriminaciones. Un mundo justo y solidario, sin divisiones ni egoísmos. Un mundo más humano y esperanzador, lleno de sueños e ilusiones... ¡Ahí queda dicho y requetedicho!, ¡Qué relajao!

¿Me entiendes, Julia?. Claro que me entiendes. Claro que sí, los dos sintonizamos la misma onda y tenemos las mismas inquietudes y deseos. Pero necesitaba desahogarme, manifestar mi rebeldía.

¿De qué estábamos hablando? ¡Ya!, sí... Cumplidos los dos años, de nuevo todo el personal de la UCI, sobre todo los médicos, albergaron la conveniencia de abandonar el hospital, al menos durante el día y mientras estuviera despierto, descartando casi ya definitivamente la opción del pueblo Macael. De ahí que, cuando comunicaron a mis padres esta posibilidad, ellos, sin pensárselo dos veces, decidieron cambiar la residencia de Macael a Almería, ciudad.

Indudablemente en esta decisión sólo pensaron en mí y mi circunstancia. Para nada tuvieron en cuenta a mi hermano Ricardo con tan sólo cinco años, ni la buena situación laboral de mi padre, gerente de una empresa, ni el hecho de haber adquirido piso en Macael dos años antes.

En septiembre de 1988, antes del inicio del curso escolar y aprovechando las vacaciones de mi padre, nos trasladamos a Almería y fijamos nuestra residencia en un piso alquilado a unos conocidos. A partir de ese momento, a primera hora de la mañana, después de dejar a Ricardo en el colegio, mi madre me recogía y veníamos al piso. Terminada la comida, volvíamos al hospital para dormir la siesta. Pasada ésta, regresábamos de nuevo al piso y, una vez cenados, marchábamos nuevamente a la UCI para dormir hasta el día siguiente.

Todas estas idas y venidas las realizábamos diariamente, absolutamente durante todos los días de año, sin contar las "extras" que, al principio, se producían con relativa frecuencia, porque, a veces sin venir a cuento y otras con motivos, empezaba a dormir y debía conectarme a Respi de prisa y corriendo. Pueden dar prueba de esto último mis primos Manolo y Encarna, el uno trabajaba en el Conservatorio y la otra estudiaba en la Universidad. Grandes sustos y sobresaltos les causé, en ocasiones me ponía "zombi" y, a pesar de mojar me la cara e incluso peñiscarme o darme palmadas, no lograba espabilarme, siendo necesario urgente y rápidamente ir a la UCI. La mayoría de estos trayectos extras los realizábamos en el R-5 de Manolo y a "toda pastilla" llegábamos en un momento, por lo que llegué a creer que el coche sabía ir solo y escogía el recorrido más corto, sin necesidad del actual GPS.

Julia, no te descubro nada nuevo si te digo que mi vida cambió. De vivir como encerrado y aislado, sin poder jugar, saltar, gritar..., sin ventilación, con un fuerte olor a medicinas y rodeado de un ambiente de dolor y sufrimiento, a disfrutar de una vivienda, poder salir a la calle cuando te apetezca, pasear por los parques y jardines, hablar con las personas, en definitiva respirar y saborear ambientes soleados, abiertos y aireados... Cualquiera que me oiga, se echará a reír y dudará de mí, porque resalto estas cosas tan normales y elementales. Ciertamente, yo le invito a que viva en un hospital durante dos o más años ininterrumpidamente y después hablamos.

Por este motivo, agradezco profundamente y de todo corazón a mis "viejos" por su decisión. Pero sobre todo a mi hermano Ricardo, sé que, prácticamente desde mi nacimiento, lo pasó mal. Con apenas tres años, lo que para él iba a ser algo extraordinario, porque así se lo habían comunicado por activa y pasiva, el nacimiento de una hermana o hermano, se convirtió en algo triste y amargo. Su hermano no sólo no estaba junto a él en Macael, sino que estaba enfermo y residía en un hospital, lejos, muy lejos.

Ricardo, según me han contado, de pequeño era un niño muy alegre, muy abierto y muy despierto. Cuando aún no había cumplido un año ni tampoco caminaba, ya hablaba por los codos, pronunciaba perfectamente y, como dice mi madre, era un "piquiclaro". Infinidad de veces he escuchado la anécdota: "Mamá, mamá, Dómin me dice Tano y yo me llamo Ricardo" (Domingo, era un niño dos años mayor que él, vecino de la "tita" Loli, con dificultad en pronunciar Ricardo).

Por aquel entonces, mis padres trabajaban los dos. El uno como gerente en una empresa de suministros para el mármol y mi madre empleada en la administración de lotería. Era precisamente la "tita" Loli, durante el horario de trabajo, quién cuidaba de mi hermano y de su hijo Miguelito, un año menor que Ricardo. Aunque, a decir verdad, él no tenía ningún reparo en marcharse con cualquier persona que quisiese llevárselo. Pepe "el de los curas" ("Pepote" para mi padre) era la persona que más lo paseaba por todo el pueblo, le compraba juguetes y, cómo no, "chuches". A Ricardo le encantaba estar con él.

No es de extrañar que, en aquellos momentos, era el centro de la familia, no escatimaban atenciones y caprichos hacia él. Y para redondear, era el primer nieto de los abuelos toledanos, Pablo y Santa. Todo les parecía poco para su nieto Ricardo, juguetes, zapatos, pantalones, jerseys artesanos, tejidos por la abuela Santa... Al cumplir los dos años, tuvo la feliz idea de confeccionar un jersey a cuadros, siendo cada uno de ellos de distinto color. Este sirvió para que Maria José, nuestra prima (actualmente la "señorita") se encargara de enseñarle todos, todos y cada uno de los colores. De esta forma, Ricardo tan pequeño distinguía con gran claridad el rojo, azul, verde, amarillo, marrón, negro... y su pronunciación era perfecta.

En estas circunstancias, siendo un auténtico bebé, irrumpí en su vida y de qué forma. Además de lo que normalmente sucede, el nacimiento de un hermano menor destrona al anterior, las atenciones y cuidados son repartidos y surgen los habituales celos. Tuvo que soportar y sufrir, durante dos larguísimos años, la ausencia del cariño, del mimo, del aseo, de los besos, de las comidas... de nuestra madre.

Como ya te he contado, nuestra madre se venía conmigo al hospital todos los martes y la recogía mi padre los sábados por la tarde. Con lo cual, Ricardo disfrutaba de su presencia dos escasos días. Esta ausencia le marcó profundamente y, en cierto sentido, le cambió su forma de ser. Era

auténtica pasión la que sentía por nuestra madre. La verdad es comprensible, todos tendríamos esa misma reacción, si hubiésemos pasado idénticas vivencias.

Todas las mañanas, a primera hora aún dormido, nuestro padre lo llevaba con Mamatienda (la abuela) y la tita Loli . Estas se hacían cargo de él durante todo el día, llevándolo a la guardería de las monjas. Por la tarde, después del trabajo, de nuevo nuestro padre lo recogía y se iban juntos a dormir a nuestro piso. Por cierto, él no quería dormir sólo en su cama, sino con papá en la cama grande, justo en el mismo lado de nuestra madre, porque el almohadón "olía a mamá" y se sentía muy a gusto.

Para paliar esta ausencia, en los fines de semana nuestra madre lo dedicaba intensamente a él. Cada sábado llegaba con un personaje de los "Masters del Universo": "Hemann, Skeletor... (entonces de moda). Mi hermano Ricardo y su amigo Miguel Angel dedicaban horas y horas luchando con estos personajes, imitando e inventando sus aventuras, sus luchas, sus gestos, sus "mensajes de guerra" de forma admirable. (En principio, mi madre no estaba muy de acuerdo, porque daba la sensación que se despertaban los instintos de enfrentamientos, luchas. peleas, guerras..., sin embargo, mi padre la convencía, diciendo que descargan su agresividad en esos muñecos).

Pobre mi hermano, tuvo que aceptar mis dos primeros años de estancia en el hospital. Y cuando al fin puedo estar fuera durante el día, él se ve obligado a renunciar de su pueblo, de sus amigos, de sus primos, de su colegio, de su piso nuevo, de su ambiente... y desplazarse a Almería en similares circunstancias familiares. Si antes sólo convivía los fines de semana con mi madre, ahora le toca el turno a mi padre, que durante la semana ha de trabajar en Macael.

Como te decía, nuestra residencia en Almería empezó en un piso alquilado, concretamente en la zona nueva Andalucía, en la calle C.I. Cubillas. Previamente en un parvulario cercano se matriculó a mi hermano. Mi padre escogió vacaciones precisamente en esos días, para acompañar a Ricardo en el primer día de curso.

¡Qué sorpresa y qué gran suerte!, cuando la directora del colegio acompañó a la clase asignada a mi hermano, no muy convencido y con mucho reparo, la "señor" era Amparo, amiga de mi padre. Con una breve explicación, ella se percató de la situación y abrazó efusivamente a Ricardo.

Sin embargo, esos primeros días, esos primeros meses fueron muy duros, no acababa de adaptarse. Su vida en Almería era muy distinta, nuevos compañeros, nuevos amigos, nuevos ambientes. A su corta edad no quería renunciar a vivir en Macael, hasta tal punto que no permitía que nuestra madre entablara conversaciones con otras personas, ya que "nuestros amigos estaban en Macael". En infinidad de ocasiones repetía: "cuando Pepe se cure, tenemos que vivir en Macael", en incluso con esa lógica e inocencia de un niño pequeño afirmaba: "Como Juan Miguel y Teresa cuidan y quieren tanto a Pepe, que sean ellos sus padres aquí en Almería y nosotros nos marchamos a Macael".

No hizo falta muchas explicaciones, para que callada y silenciosamente asumiese la nueva realidad. No sólo era difícilísimo que yo no necesitase de Respi, sino que toda la familia necesariamente teníamos que residir cerca del Hospital y poder acudir a la UCI pediátrica lo más rápidamente posible, cuando fuese necesario.

Día 1 de septiembre de 2004

Amiga Julia:

Julia, ¿te estoy aburriendo?. Soy un "pesao" ¿verdad?... ¡ Ah, no!. Ya veo lo comprensiva que eres, yo creía que no te interesaban mis movidas, ni mis historias. Eres una auténtica amiga por atenderme y escucharme, cuánto me alegra que haya personas como tú. Así que me siento obligado a seguir escribiéndote.

El equipo médico quería ir más allá, estaba decidido y convencido a que no debía pasar mucho tiempo para que yo durmiese con Respi en casa y dejase definitivamente de pasar las noches en la UCI.

Efectivamente, mis "viejos" vendieron el piso, prácticamente nuevo, de Macael y compraron en Almería uno en construcción. Mi hermano, terminada la etapa educativa de párvulos, pasó a la EGB, matriculándose en otro centro educativo público con comedor escolar y adaptándose mejor de lo esperado. Otro escollo a superar era el que mi padre pudiese trabajar en la ciudad de Almería, con la ayuda de amigos, a finales de 1.991 ese trabajo fue realidad en una oficina, dedicada a la asesoría de empresas. Ya sólo faltaba que el personal de la UCI, con la aceptación de mis padres, fijasen el día para que Respi se trasladase al piso. Este no se hizo esperar, todos juntos en familia disfrutamos las primeras navidades de ese mismo año 1991.

Nos trajimos del hospital todo el material necesario para la puesta de cánulas, un aspirador de secreciones (mocos para que me entiendas), un monitor detector de las respiraciones por minuto y de la saturación de oxígeno en sangre. No podía faltar el infatigable Respi, con el nuevo apellido Dräger. Como buen alemán disponía de unas prestaciones no igualadas por ningún otro hasta ese momento, era el único de no necesitar preinstalaciones de aire y oxígeno, él los toma del ambiente. No tiene ningún reparo para acompañarme a cualquier lugar, dispone de un acumulador de corriente eléctrica, que proporciona una autonomía de duración cercana a la hora, e incluso lleva incorporada una conexión extra para baterías externas.

¡¡Qué bien!!, una habitación para mí solo..., bueno también para Respi, justo a lado del dormitorio de mis "viejos". Aunque, la verdad, no se quién tuvo la feliz idea (por no decir otra cosa) de abrir un hueco del tamaño de

una puerta en el tabique común a ambas. Con tanta vigilancia y precaución la intimidad al carajo, todos mis movimientos, ronquidos, bostezos, etc... son escuchados y a la contra también.

Perdona, Julia, un pequeño inciso. Si nos ponemos de acuerdo, no hubiera habido tanta coincidencia. Me estoy refiriendo a la situación, muy bien bautizada por ti como "Telecuna", en mi caso "Telecama". Todavía estoy flipando, no hay quién me quite de la cabeza que algún duende, enviado por no sé quién, hubiese grabado con todo detalle mis actuaciones durante las primeras semanas de estancia en la casa. Y, como me dieron tan buen resultado, te las cedieron para que adoptases el mismo comportamiento.

Llegó la primera noche, todo dispuesto y bien conectado. Respi con cara de satisfacción se acopló a la cánula introducida en mi traqueotomía, los electrodos del monitor unidos a los dedos de mis pies. Todos a funcionar, yo a dormir y se supone que mis padres también. Silencio. Tranquilidad. Tan sólo el ritmo constante de Respi con su bombeo insistente del aire vivificador hacia mis pulmones y el parpadeo intermitente del monitor medidor de la oxigenación. Todo perfecto, mejor dicho casi perfecto, mi "viejos" (como casi siempre al inicio de cualquier novedad) no conseguían dormir, un tanto inquietos y en silencio atentos a todos los sonidos.

De pronto, suena una alarma. Como impulsados por un resorte, los dos nerviosos saltan junto a mi cama. Se enciende la luz y a revisar. Yo dormido como un tronco, Respi bien conectado. Es el monitor, al mínimo movimiento se había desconectado. Nada preocupante, paralizar la alarma y volver a conectar. No había pasado mucho tiempo y se repite la misma operación, así (tengo entendido) entre diez o quince ocasiones a lo largo de aquella noche.

Mis pobres "viejos" agotados pensaron, al ser la primera noche ha echado de menos su UCI y su cama, ya se acostumbrará. Pero no, todo de lo mismo en las siguientes noches, afianzándose "telecama" notablemente. Cuando apenas había transcurrido una semana, ellos, un tanto o un mucho cansados y agobiados, se lo comentaron a los amigos médicos. Solución: desconectar el monitor de saturación, ya que Respi funciona correctamente manteniéndome bien oxigenado y ventilado. En cuanto a "telecama" turnarse, una noche le tocaría a mi padre y la siguiente a mi madre.

No fue necesario insistir demasiado en esta solución. Aquella misma noche se puso en práctica. Como es natural, desapareció de un plumazo la alarma del monitor. Sin embargo, no sé por qué, tenía y tengo la costumbre

de despertarme muy temprano, aparto a Respi y, jaleando, comienzo a dar saltos en la cama (por cierto, Julia, según he escuchado a mi madre, al día de hoy ya me he cargado tres colchones y dos somieres, sin contar los de los hoteles en mis salidas. Sin embargo Juan, padre de la amiga Marta, me lo ha puesto muy difícil, al construir uno artesanalmente muy resistente donde los haya). Desde ese momento, en riguroso turno, me acompaña uno de mis dos "viejos" hasta la hora de levantarse.

Al principio, acudían al instante, al segundo, y con actitud preocupante e impacientes por proporcionarme con sumo cuidado la atención necesaria. Pasado el tiempo, yo diría no demasiado, noté que pasaban los segundos y, a veces, el minuto y no acudía nadie. Al parecer, previamente adormilados había dilucidado "que te toca a ti"... "no, es a ti, la noche pasada hice yo la guardia" ..., la actitud del que aparecía era ya totalmente distinta, con cara de pocos amigos y de reproche por haberme despertado tan temprano, dando saltos en la cama.

¡Pobrecicos! los comprendo totalmente y, en cierto sentido, los compadezco. Este despertar mío, (eso sí involuntario) es durante todos los días, sin respetar sábados, domingos, festivos ni épocas de vacaciones. A ese sueño tan corto, se le sumaba el sonido de fondo repetitivo y constante de Respi, con la impertinente e inesperada alarma, al surgir algún problema de conexión o de otro tipo. Ellos no tuvieron más remedio que adaptarse, sus organismos asumieron esta situación, conformándose con tan sólo cuatro o cinco horas de sueño o semisueño, no sin antes cobrarse su respectivo precio.

A mi querida "vieja", auténtica dormilona (de soltera, muchos fines de semana, día y noche ininterrumpidamente, dormía sin levantarse para nada, ni para comer ni siquiera para ir al cuarto de aseo), le aparecieron dolores de cabeza, la famosa "jaqueca", sumándose dolores musculares de espalda, cintura, cuello, etc...

En cambio, mi "viejo" no dio muestras de afectarle demasiado. Se adaptó aparentemente sin problemas a mi ritmo de sueño, aunque en ocasiones, cuando el relevo de "telecamara" le tocaba a él, un poco irritado y molesto por mis saltos y movimientos en la cama, me cogía por los brazos y exclamaba: "Pepe, coño, tranquilízate y duerme ya de una vez".

En definitiva, amiga Julia, lo importante es que, después de cinco años y medio, convivimos el inseparable Respi y yo con mi hermano Ricardo y mis "viejos" fuera del hospital. Para dormir, hemos abandonado definitivamente

la UCI, aunque a decir verdad nos costó un gran esfuerzo desprendernos de todas las personas, que trabajan en ella, han sido varios años de intensa convivencia difícilmente olvidable.

Para mí, el cambio fue total, un ambiente radicalmente distinto, me sentía libre, hacía todo lo que me venía en gana y apetecía. Era un auténtico torbellino, recorría todas las habitaciones del piso mil veces al día. Mis padres se vieron obligados a adaptarlo para que yo estuviese como pez en el agua. No muchos muebles, los imprescindibles, arrimados a la pared e incluso sujetos para no ser volteados. Muchos espacios libres para moverme a mis anchas. Objetos decorativos escasos. En el balcón un cierre acristalado y las ventanas con rejas de aluminio para evitar riesgos.

Como era el pequeño, el mimado, el protegido, me otorgaba el derecho a dar rienda suelta a mis caprichos y deseos. A todos los colchones existentes incluido el sofá, durante el día los utilizaba como camas elásticas. Realizaba toda la aprendida y extensa gama de saltos, además éstos iban acompañados de gritos y jaleos. Lógicamente la vida de los colchones y somieres, a pesar de ser reforzados, ha sido muy corta, alguno solamente meses. Excepción inesperada el sofá, claro fue comprado cuando residía en el piso y, por tanto, se eligió el apropiado, ya que mi gran ilusión era y es venir corriendo y lanzarme a él como si fuera una piscina.



Disfrutaba a lo grande , arrojando todo lo que se encontraba encima de las mesas, sillas, estanterías o algo parecido. Incluso, en ocasiones, eran las mismas mesas y sillas las que rodaban por el suelo. No se libraban del lanzamiento los pocos adornos existentes y los cuadros. Los módulos del mueble del salón no tenían un lugar fijo, tan pronto estaban arrimados a la pared como en medio de la habitación, por casualidad uno de ellos con cajones, donde se guardan manteles, servilletas y cosas parecidas, al menor descuido de mi "vieja", eran mis glorias vaciarlos y airarlos a la calle por los pequeños huecos del

balcón. A pesar de delatarme inmediatamente ya que empezada a patallar y carcajear, era la sra. Ana, propietaria de la pequeña tienda de barrio, la encargada de subir a la casa todo lanzado. En una ocasión le tocó el turno a un estuche, donde mi "vieja" guardaba eso que llaman "complementos". Bien, en el poco tiempo que se tardó en bajar a recogerlo, tan sólo nos encontramos con la bisutería de poco valor, un aro de oro, regalo de Mamatienda, desapareció.

Los libros de la pequeña estantería nunca se encontraban en su sitio. Libros en la cocina, libros en los pasillos, libros en los dormitorios... hasta en los cuartos de aseo. Cualquiera, que en ese preciso momento llegase, pensaría: "¡vaya! personas más instruidas las de esta casa, se encuentran libros por todos los rincones, parece que no hacen otra cosa sino leer".

No, no lo pienses. Como dice mi madre, el "estudio" de la familia en mi padre. De él son la mayoría de los libros, más los que se han ido incorporando paulatinamente.

¡Chissssss!, Julia, acércate, pon tu oído, voy a decirte un secreto..., aunque creo que ya es un "secreto a voces": *mi padre es cura-casado*. Como lo oyes, durante seis años ejerció de cura en Macael, allí mis viejos se enamoraron y se casaron. Posteriormente y, hasta que yo nací, estuvieron integrados una organización, llamada Movimiento de Curas Católicos Casados (MOCEOP). Asistían a reuniones y convivencias, convocadas tanto a nivel regional como nacional. Defendían fundamentalmente la libertad opcional de que el cura católico pudiese ser una persona, hombre o mujer, casada como no-casada, ya que no existen razones convincentes y justas para defender todo lo contrario. Y sobre todo si es verdad, según dice mi padre, que la postura obligatoria del cura no-casado fue adoptada en la iglesia católica por motivos económicos e interesados.

Ya ves, Julia, con estas ideas no es nada extraño que mi padre, en aquel entonces, era considerado como un cura "progre", hoy en día se le catalogaría de cura "enrollao", siendo muy crítico. En más de una ocasión, le he escuchado que parte del clero católico (obispos, curas...) están muy lejos del espíritu evangélico. Además éstos, por desgracia, sin contar para nada con la otra parte mayoritaria de católicos -los seculares-, son los que manejan el funcionamiento de la iglesia. Imponiendo sus ideas y pensamientos, muy distantes del compromiso vital de Jesús de Nazaret: " El compromiso de estar "con" (no "por") los más necesitados, los más pobres, los más desprotegidos, los más marginados, los más desprestigiados, los más

despreciados, los más abandonados, los más discriminados... para conseguir una vida más digna, más justa y más humana para todas estas personas, de cualquier nacionalidad, raza o condición”.

Te das cuenta, Julia, el rollo que has tenido que aguantar, parecía un cura dando el sermón. Y todo para tan sólo comunicarte que vivo en mi piso “a mis anchas”, que no tengo ningún complejo para hacer todo lo que me apetece y viene en gana y que me encuentro superfeliz.

Pero no creas que soy el único, como pensaba en un principio. Estaba convencido que a Respi, por tener tan buenos sentimientos y ser tan sociable, necesariamente le surgirían buenos y excelentes amigos de otros lugares e intentaría que existiese entre todos nosotros una estrecha y transparente amistad. Efectivamente la malagueña Sara fue la primera que conocimos, poco después se unieron Oscar, de Ciudad Real, Pepe murciano y Chencho de Toledo (como mi padre). Y en estos últimos años, Íria, de Fuerteventura, Sergi y Lourdes de Alicante.

Comenzaron los contactos, sobre todo entre los padres, surgiendo la iniciativa por parte de Loli, madre de Sara, de formar una asociación que nos sirviera de cauce para conocer nuevos amigos e intercambiar nuestras experiencias. A esta Asociación la pusimos el nombre de “Síndrome de Ondine”.

No había pasado demasiado tiempo, cuando todos sentimos la necesidad de conocernos personalmente y vernos las caras. Para ello acordamos juntarnos en Jaén durante un fin de semana. Resultó un encuentro muy “bonico” y muy cordial. Todos, Sara, Loli, Antonio, Pepe, M^a José, Santos, Oscar, Belén, Ricardo, mi madre, mi padre y yo, hablamos por los codos, nos contamos cómo había transcurrido nuestra relación y unión con Respi, nuestras vivencias en los hospitales, nuestras relaciones con los médicos y personal de enfermería, nuestros sobresaltos y recaídas, nuestros momentos alegres y también los amargos o tristes... Disfrutamos y reímos hasta la saciedad (los chistes de Antonio son únicos), en fin que nos comprometimos a repetir este tipo de encuentros al menos una vez al año, recorriendo los lugares donde hemos nacido cada uno de nosotros, empezando por Málaga y continuando con Toledo, Almería, Murcia..., prácticamente en todos estos encuentros nos acompañan familiares y amigos.

Pretendemos, además de comentar cómo evolucionamos y progresamos, darnos a conocer e intentar que aumentase el número de médicos investigando y estudiando el por qué de nuestra dependencia con Respi y, a ser posible, lograr que en nosotros surja la respiración espontánea y natural como en cualquiera.

¡Enhorabuena! a Sara de Málaga y Pepe de Murcia que ya lo han logrado, tan grande ha sido su empeño que al fin lo han conseguido, dándonos ejemplo a los demás para que no desanimemos y lo intentemos con todas nuestras fuerzas.

A mi "vieja" le dio muchísima alegría, cuando Sara lo superó, por ser la primera, ni por asombro se le había pasado por la imaginación que esto pudiera ocurrir. Ahora recientemente Pepe la ha sorprendido tan enormemente, que en el último encuentro no paraba de abrazarle y besarle. Incluso, en algún momento, le ha surgido la esperanza de que yo mismo pueda conseguirlo, aunque de inmediato de forma realista y con una pequeña dosis de humor reconoce: "¡Qué pena! mi hijo ha nacido antes de tiempo, al ser el primero, el más veterano, está más "perjudicado", su dependencia con Respi es mayor".

II

ETAPA EDUCATIVA

Día 15 de Septiembre de 2.004

Amiga Julia:

Vaya ocurrencia. El día elegido para escribirte. Estoy flipando, exactamente el mismo día en el que comienzan las clases en los "coles".

¡Qué rollazo! Precisamente ahora, aún estamos saboreando las vacaciones de verano, las "marchas" de las tardes y noches, la playa, la piscina, los campamentos, los viajes... ¿Tú crees que nos encontramos en condiciones para empezar el curso?

De nuevo la molestia de las "madrugás", las duchas a primera hora, las esperas del transporte, la pesadez de los tareas, el latazo de las "seños"...

Julia, sabes lo que en este preciso momento estoy pensando y no dudo que tú me apoyarás, lo mismo que muchísimos colegas. Pasar el siguiente mensaje: **"Igualdad de tiempo dedicado tanto a clases como al ocio y descanso. De Enero a Junio, clases, y de Julio a Diciembre, vacaciones"**. ¿Qué te parece?, estoy convencido que tendrá gran éxito.

Vamos a intentarlo. Por mi parte, desde hoy mismo, cuando logre despistar a mis "viejos", voy a enviarlos a todos mis "compas" y ellos, a su vez, lo divulguen a sus amigos, para lograr una cadena interminable. Ha de correr como la pólvora, tenemos que llegar a todos los rincones, a todos los "coles".

¡Ojo! ¡Cuidado!, bajo ningún pretexto los padres deben sospechar lo más mínimo, ya que, en el momento que llegue algo a sus oídos, harán todo lo que esté de su parte para abortar esta estupenda iniciativa. Una vez divulgado, todos, los que podamos, debemos adoptar posturas y acciones en común hasta conseguirlo, sin descartar concentraciones y manifestaciones masivas. Se ha de escuchar y tener en cuenta nuestra voz. La palabra y

opinión del alumnado han de ser oídas por todos los que planifican la educación en general.

Verdad que es una buena decisión. Yo diría más, la verdaderamente lógica, adecuada y justa. Estaríamos muchísimo más relajados, sin estrés, acudiríamos a los "coles" con ilusión, no habría tanto pasotismo y apatía, y por supuesto demostraríamos gran ilusión por aprender y estudiar. No nos importaría en absoluto madrugar, subirnos al transporte, mostrar interés en las clases y esforzarnos en las tareas. Nos atrevemos a predecir que gran parte de los problemas existentes entre "profes" y alumnos desaparecerían de un plumazo. Vale, Julia, ¿ponemos manos a la obra? De acuerdo, muy bien.

¡Qué fuerte! Te estoy proponiendo esta movida y, sin embargo, el año pasado me uní a la protesta de los padres de mi colegio, porque el curso se inició una semana después, que en el resto de los centros de Almería.

No, no pienses que cambio de chaqueta (como algunos políticos), ni se me ha ido la olla, ni tampoco soy un veleta, que tan pronto está aquí como allí. Todavía no acabo de comprender por qué nos manifestamos en contra de nuestros principios y propios intereses de alumnos. Aunque a decir verdad, si me paro a pensar y recapacitar un poco, creo que fue inevitable y absolutamente necesario demostrar a los dirigentes de la educación que no estábamos dispuestos a seguir aguantando tanto abandono hacia nuestro colegio.

Cuando te lo cuente, me darás toda la razón, ya que no soporto de ninguna manera las mentiras, las manipulaciones, las mediocridades, las coacciones, las sumisiones, los cinismos, las incoherencias e irresponsabilidades de algunos comportamientos. (Julia, habrás notado que cuando te comento aspectos o hechos negativos, nunca menciono el nombre propio de las personas implicadas, ya que sólo analizo y critico las conductas y acciones en relación al cargo u oficio que representan, para nada a ellos como personas. En cambio, si estas actuaciones son positivas, responsables y auténticas, me siento obligado a indicar los nombres y apellidos de esas personas, para que sean reconocidas y estimuladas)

Pues verás, en la víspera de ese inicio de curso, me entero por mi cómpa, José Antonio "el Matu", que el día 15, en vez de ir al "cole", acudiríamos a las dependencias de la Delegación de Educación, acompañando a los padres, para pedir explicaciones de por qué comenzarán las clases en el Princesa Sofía una semana después del resto de "coles".

Ahora me explico el por qué mi "vieja", desde principios de ese mismo mes de septiembre y, sin haber empezado el curso, acudía prácticamente todos los días al colegio. En mi casa no había otra conversación que la relativa a las obras, que estaban realizándose en él. Conforme pasaban los días, se le notaba muy alterada y no entendía, una vez más, algunas actitudes un tanto pasivas y conformistas. Estaba convencida que estas obras no acabarían ni por asombro antes del día 15.

Efectivamente, tres días antes se recibe un comunicado del delegado, retrasando en una semana el inicio del curso en nuestro centro. Mi madre, como presidenta del APA (asociación de padres y madres de alumnos), les convoca urgentemente en asamblea. En ella, los asistentes acuerdan acudir el mismo día 15 todos, alumnos madres y padres, a quejarse ante el delegado y pedirle explicaciones de por qué había incumplido en cinco ocasiones consecutivas sus promesas en relación a estas reformas. Previamente redactamos el siguiente comunicado, para enviarlo a los diferentes medios de comunicación y entregarlo en mano durante la entrevista:

"Las madres y padres del APA Avanzar denunciarnos y manifestamos nuestra más enérgica protesta hacia aquellas personas que, por su incompetencia e ineficacia, han hecho posible que el inicio del curso escolar en el Colegio Princesa Sofía no sea hoy, día 15 de septiembre, como es preceptivo en todos los centros docentes andaluces no universitarios.

No comprendemos ni aceptamos que el Sr. Delegado de Educación haya aplazado este inicio de curso, en lugar de exigir a su debido tiempo (que lo ha habido) a la empresa constructora la realización completa y adecuada de las obras. Sabiendo, incluso, que la normativa obliga de forma contundente a todos los docentes y, en especial, al Sr. Delegado que tengan todo dispuesto para que la apertura del curso se realice en el día señalado para todos los centros educativos.

Por tanto, demandamos y exigimos que se tomen las medidas reales y eficaces para no demorar más este comienzo de curso, que los compromisos y promesas dadas se cumplan fielmente (ésta es la 5ª promesa incumplida sobre este asunto) y que cuenten con toda la comunidad educativa del centro afectado -profesores, educadores, profesionales, alumnos y padres- a la hora de tomar estas decisiones excepcionales. Mostrar, al mismo tiempo, arrepentimiento y pedir disculpas por el error de permitir la realización de las obras de reparación en pleno curso escolar (las obras comenzaron en noviembre del año anterior). Han sido bastantes y graves los trastornos sufridos por esta comunidad educativa y, sobre todo, por nuestros hijos e hijas: fuertes ruidos provocando tensión y rigidez en buena parte de ellos, respirar aire contaminado, mucho polvo y suciedad, masificación de clases, no disfrutar del patio adecuadamente en horario del recreo...

Por último, resaltar el apoyo y ánimo, recibidos de miembros de la asociaciones federadas a FEAPS y FAAM de Almería, uniéndose y haciendo suya esta denuncia y demanda”.

APA AVANZAR

Según lo acordado, a primera hora debíamos concentrarnos en el colegio y, desde allí, marchar a la Delegación de Educación.

No podíamos disimular la cara de sorpresa de todos, según íbamos llegando, al contemplar la presencia de patrullas de policías en la entrada del colegio. No veas, Julia, el susto que me entró por todo el cuerpo. En los doce años, que estoy matriculado, no había visto nada parecido. En ese instante creí que algo muy "gordo" había sucedido..., un robo, un incendio, un accidente o algo por el estilo. Sin embargo, mi padre, con cierta experiencia, me tranquilizó:

- "No, Pepe, no es lo que tú te imaginas. Sencillamente nos han considerado alborotadores del orden público, por exigir y pedir que ya no nos engañen más. Es incomprensible, nada más lejos de la

realidad. Desde hace tiempo nos conocen perfectamente, de sobra saben que somos pacíficos y en innumerables ocasiones hemos acudido con toda normalidad y respeto a pedir las explicaciones oportunas. ¿Qué querrán demostrar con este despliegue policial, que ellos son los buenos y nosotros los malos, que ellos los responsables y nosotros unos irresponsables, que ellos los coherentes y nosotros agitadores...?”.

Aún nos esperaba otra sorpresa. En el interior del colegio se encontraba un alto cargo de la delegación de educación, para pedirnos abandonar nuestra actitud y no marchar a la delegación, ya que precisamente en esa misma mañana el delegado había salido de viaje. Por tanto, él, en su nombre y en ese mismo momento, nos daría todas las explicaciones necesarias sobre el asunto.

Lógicamente no cedimos ante esta presión y mantuvimos el acuerdo, tomado en asamblea. Iríamos a la delegación y allí escucharíamos esas explicaciones, aunque no fuesen de boca del propio delegado.

¡Menos mal!. Esa entrevista resultó decisiva para el posterior desarrollo de los hechos (por cierto, fue el delegado, en persona, quien nos recibió, parece que en último momento cambió de decisión, ¿Julia, tú qué piensas?). Conseguimos que se tomaran en serio las obras del colegio y que la promesa de iniciar el curso una semana posterior no fuese de nuevo una promesa incumplida. Para ello, desde ese mismo instante, aumentaron la plantilla de los trabajadores y adoptaron un turno trabajo para las noches.

Sinceramente, Julia, me guste o no (bromas aparte), los padres tenían toda la razón del mundo. Unas obras de ampliación de las clases, pedidas hacía ya bastantes años por la fuerte masificación de compañeros incorporados a nuestro colegio, por fin concedidas y proyectadas su ejecución completa durante el verano del año 2002. En esa época no sólo no se acabaron, sino que ni siquiera se iniciaron.

Posteriormente, deciden por su cuenta y riesgo comenzar las obras en el mes de noviembre próximo, en pleno curso escolar. No veas lo que tuvimos que soportar, realmente no te lo puedes imaginar. Por unas y otras razones, todo se fue demorando y no llegaba su fin.

Mientras tanto todos, alumnos, profesores, educadores y resto de personal, hemos tenido que soportar y sufrir infinidad de golpes

inaguantables, ruidos constantes de maquinaria, no podíamos salir al patio por existir zanjas y montones de escombros por todos lados, respirábamos y convivíamos con polvo, más polvo, muchísimo polvo, debíamos agruparnos dos o más clases en espacios muy reducidos, apenas nos podíamos mover... En fin, el curso fue de los de olvidar.

No contentos aún, tienen la osadía de afirmar por activa y pasiva que las obras, ya eternas e intolerables, definitivamente finalizarán a lo largo del próximo verano, porque se han tomado las medidas oportunas.

Ni Job hubiera tenido tanta paciencia. Incluso, como ya te he comentado, en esos días anteriores al inicio de curso, querían hacernos ver lo negro como blanco, insistiendo una y otra vez que el colegio estaría disponible para el día 15. De ahí que la concentración ante la sede de la delegación era irremediabilmente obligada.

Por mi parte, no tuve más opción que apoyarla. Consideré que ya está bien de tantas manipulaciones y de tantas vejaciones. Además siempre nos toca a los mismos, a los que más lo necesitamos, a los que tenemos necesidades especiales. Creen que somos alumnos de tercera o, qué sé yo, categoría.

No quiero pensar, si esas mismas circunstancias y situaciones hubiesen ocurrido en cualquier otro centro educativo ordinario, te aseguro que menudo "pollo" se hubiese armado. ¿Cómo se hubiese...? De hecho, en otro colegio con este mismo problema se levantaron, sin esperar al último día, **todos** (director a la cabeza, profesores, alumnos y padres) y exigieron la solución inmediata, consiguiéndolo antes del inicio de ese día 15.

Esta movida fue la puntilla, la gota que colmó el vaso, para que mi "vieja", sin pensárselo dos veces, se afanzara en presentar su dimisión irrevocable como presidenta de la APA. Es verdad que unos meses antes lo había anunciado, debido a otro incidente que ella consideró desacertado e injusto, pero también es cierto que eran ya muchos los años, que llevaba al frente del cargo. Además, por mi edad, ya sólo faltaban tres años de estar escolarizado, debiendo abandonar el colegio y, como consecuencia, cesar mis "viejos" como miembros de la APA. Siendo muy conveniente el relevo de la presidencia y junta directiva por otras madres o padres, para que surjan nuevas ideas, proyectos e iniciativas.

Esta dimisión, acelerada por esos hechos lamentables, no supuso, por parte de mis "viejos", un distanciamiento con el colegio y la APA, al contrario se ofrecieron a colaborar con la nueva junta directiva, ya que la experiencia, lograda a través de tantos años, era muy valiosa.

Día 1 de Octubre del 2.004

Amiga Julia:

No se me olvida aquel día. Lo recuerdo con todo detalle, aunque hayan transcurrido exactamente trece años. Aquella mañana, del día 1 de octubre, salimos de casa, inocente de mí, convencido para dar el paseo diario. Cuando de pronto me encuentro dentro de un salón amplio, muy adornado y alegre con muchos colores. En él un grupo de niños y niñas, la mayoría más pequeños que yo y algunos bebés, unos llorando y el resto jugando. No encontraba ninguna explicación de por qué habíamos llegado a aquel lugar, no conocíamos a nadie.

Después de besar a dos mujeres, vestidas con bata blanca como las médicas, mi sorpresa fue mayúscula cuando una de ellas me cogió de la mano y me sentó al lado de esos niños. Mientras la otra escribía en una ficha los datos que preguntaba a mi madre.

Por mi parte, seguía alucinando, sin entender nada de lo que estaba sucediendo, intentaba mirar fijamente a la cara de mi madre con gran enfado, para exigirle una explicación. Ella me escabullía, haciéndose la tonta, y, como si yo no existiese, se mostraba afable con esas mujeres, dando la sensación de conocerlas de toda la vida.

¡Vaya encerrona! ¡Otra jugarreta de mi "vieja"! Nunca se lo perdonaré, sentía fuertes deseos de llorar y formar un estupendo coro con aquellos peques. Pero no, con mis cinco años cumplidos, era el mayor y tenía que dar ejemplo, debía mostrarme fuerte y esperar acontecimientos. Cuando volvamos a casa, pondré los puntos sobre las íes.

La sangre no llegó al río. Mi "vieja" me engatusó, convenciéndome de lo bueno que es conocer lugares distintos de la casa, relacionarme con otras personas, jugar y divertirme en compañía de otros niños y niñas. Muy bien, le contestaba, pero aquellos eran muy pequeños, algunos no sabían andar y con mis locuras y saltos podría involuntariamente hacerles daño. Ella salía al paso de todas mis objeciones e incluso prometió que me acompañaría todo el tiempo de mi estancia en la guardería.

¡Qué iluso e inocente, todo el mundo me engaña!. No tardé mucho en descubrir que previamente lo habían pactado con las cuidadoras-monitoras, Maribel y M^a Jose. Algo insólito y único, ya que acuden a las guarderías los hijos de aquellos padres, que ambos desarrollan un trabajo o actividad fuera de casa. Pero, como en casi todo, hay sus excepciones y, por lo visto, yo soy una de ellas. Ciertamente, mi respiración durante el sueño (mejor dicho mi no-respiración) les asustaba y preocupaba en cierta medida, encontrándose más seguras y libres de cierta responsabilidad con la presencia de mi madre. Aunque a decir verdad, si esto ocurriese, sería Respi el que debiera acompañarme.

A partir de ese día, acudíamos todas las mañanas a la guardería, procurando no tener ninguna falta. Por mi parte, Julia, (modestia aparte, aunque tengo a quien parecerme) como soy tan abierto y sociable, no tardé mucho tiempo en conquistarme y traer a mi terreno a Maribel y M^a José. Nunca les puse mala cara, ni en ningún momento lloré ("claro como está tu madre", me decían los "compas"), al contrario las risas, los abrazos, los juegos eran la tónica dominante. Esto me permitió, con absoluta libertad, moverme por todo aquel lugar. Me pusieron una colchoneta para mí solo y pudiera realizar todo el repertorio de saltos, gritaba y vociferaba hasta donde me lo permitía mi garganta.

Poco a poco, después de superar el cambio tan radical de hacer lo que me apetecía a tener la obligación de acudir diariamente a la guardería, me adapté mejor de lo esperado. Disfrutaba con las actividades y jugaba con aquellos niños y niñas, terminando siendo auténticos amigos. Y si no que se lo pregunten a la "morenaza" de Marta, que después coincidimos en el colegio Princesa Sofía y, aún hoy, conservamos una estrecha amistad, visitándonos y saliendo juntos algunos fines de semana y en época de vacaciones.

Por otra parte, mi madre se le notaba contenta y competente con aquellas educadoras, no teniendo ninguna pereza en acompañarme todos los días, como si de una monitora se tratara.

Al final de curso nuestra despedida, además de desearnos lo mejor y divertirnos a tope en vacaciones, se centró fundamentalmente en volvernos a ver de nuevo en septiembre.

Pasado el verano, con la sensación de que los días pasan volando, ¿verdad Julia?. Septiembre llegó y con él el famoso día 15, inicio de curso. Madrugamos y, acompañado por mi madre, nos presentamos en la guardería.

La bienvenida fue grata, besamos y abrazamos efusivamente a Maribel y M^a José, sin embargo las notamos algo serias e indecisas.

Con razón, al instante Maribel nos enseñó un escrito, enviado por la delegación de educación, comunicando que, por mi edad, ya no correspondía permanecer en dicha guardería. En consecuencia debía escolarizarme en el colegio público de educación especial Princesa Sofía, el único existente en Almería y provincia.

Mi madre se quedó de piedra, eso no podía ser. De nuevo la inquietud e incertidumbre. Por mi problema de respiración necesitaba un cuidado y atención especial y ella estaba completamente convencida que éste sólo era posible, estando siempre a mi lado. ¿Qué trabajo hubiera costado llamarnos, citarnos, comunicarnos de viva voz la decisión, preguntar nuestra opinión, conocer de cerca nuestra situación real...?. Pues no, parece que lo único que les importa es tomar decisiones desde los despachos, decisiones ajenas y, casi siempre, de espaldas a la realidad, decisiones en la mayoría de las veces desconocedoras de los problemas concretos y lógicamente equivocadas.

Antes de presentarnos todos juntos, mi madre decidió ir sola, por su cuenta, a conocer el colegio, sus profesores y educadores, sus alumnos, sus dependencias, sus clases... Sobre todo, hablar de mí, cómo soy, cómo actúo, cuáles son mis reacciones, mis limitaciones, por qué no hablo, por qué llevo traqueotomía, el tema del sueño...

Un fracaso, un verdadero fracaso. Mi madre regresó de la visita totalmente deprimida y angustiada, sufrió una fuerte impresión al ver aquellas personas. Entre sollozos no cesaba de hablar de esos niños y niñas de diversa edad, criaturas inocentes e inofensivas, seres con mentes descontroladas, totalmente indefensas y a expensas de los que están a su alrededor. Bastantes de ellos con movimientos incontrolados y destartalados, algunos inmóviles en sillas de ruedas con una rigidez inusitada en sus cuerpos, unos sonrientes y otros con cara de pena y tristeza. Se preguntaba una y otra vez ¿por qué?, ¿por qué?, ¿por qué?... "Pepe no irá a ese colegio", repetía incesantemente. Mi hermano, mi padre y yo no dábamos crédito a lo que estábamos escuchando

Después de desahogarse y descargar toda esa angustia que llevaba dentro. Ya más calmada, empezó a reconocer lo poco positivo de la visita, algo que también le había impactado: El trato amable y delicado recibido

especialmente de dos personas, Cati y Daniel, trabajadora social y médico del centro.

Estos, al contemplar el estado de mi madre, no dudaron en llevarla a sus despachos antes de dejarla marchar. Después de escucharla atentamente y expresar abiertamente, entre llantos y sollozos, todos esos sentimientos acumulados en ese instante, Cati, con actitud comprensiva, reconoció:

- "Ciertamente existen en el mundo miles y miles de personas como éstas. Personas a las que, cuando las contemplamos por primera vez, lo único que observamos es su cara oscura, su cara negativa, su cara defectuosa, su cara triste, su cara desagradable, su cara fea, su cara con babas, su cara con mirada desviada..., pero, cuando nos acercamos y les miramos fijamente, descubrimos y experimentamos su otra cara, su cara positiva, su cara bonita, su cara graciosa, su cara alegre, su cara amable, su cara transparente, su cara inocente, su cara agradable, su cara sonriente, su cara solidaria, su cara divertida, su cara agradecida, su cara amiga... De todas formas, en casa ya más tranquila y sosegada, lo decidís entre toda la familia, teniendo presente que en Almería el colegio, mejor adaptado a las características de vuestro hijo Pepe, es el Princesa Sofía. Además, antes de tomar cualquier decisión, no tengáis ningún inconveniente en venir las veces necesarias y hablar con nosotros o con las personas, que estiméis oportuno".

Conociendo a mis "viejos" y, debido al mensaje que desprendían estas palabras, desde ese mismo instante no tuve dudas que me incorporaría al colegio Princesa Sofía e incluso me atreví a adivinar que, entre Cati y mis padres, iba a existir un buen "rollo", como así fue. Pero no adelantemos acontecimientos.

Te aseguro, Julia, que no comprendí a qué venía todo esto, si obligatoriamente tenía que salir de casa, lo mismo daba ir a un sitio que a otro, a la guardería o al colegio, al colegio tal o al colegio cual. Por otra parte, siendo un poco realista, tampoco se me blindaban muchas opciones.

Con el curso ya iniciado, aquel día se unió a la escolta mi padre, los tres, un tanto indecisos, nos dirigimos al colegio Princesa Sofía. El conserje nos presentó al director y éste, junto con Cati, nos acompañaron a la clase asignada.

- "Vamos, Pepe, pasa, No tengas reparo, da un beso a tus padres que te voy a presentar a tus compañeros". M^a Angeles, la "señora", cogiéndome de la mano me introdujo en aquella clase.



Con cara de extraño la miré, ya que , aunque no la había visto nunca ni la conocía de nada, me gustó el detalle de nombrarme por mi nombre desde el principio. Acepté la invitación y gustosamente me acerqué para jugar con aquellos niños y niñas, todos de mi edad, convencido de que estaría acompañado por mi madre como en la guardería. Tan bien y tan entretenido estaba, que no me percaté ni me enteré, cuando marchó.

¿Por qué?, si desde el año pasado, ella siempre ha estado a mi lado. Debí poner tal cara de tristeza o quizás rompí a llorar, porque en ese momento M^a Angeles empezó a darme todo tipo de explicaciones. Como comprenderás, ni entendí nada ni quise enterarme.

Te mentiría, si no te dijera que eché mucho en falta la compañía de mi madre, pero de nuevo te mentiría, si no te dijera que me acoplé a esta nueva situación en pocos días, en apenas una semana. Ciertamente con una excepción, que aún hoy perdura: solo asisto al colegio por las mañanas, al mediodía y, sin completar el horario escolar, me recoge mi "vieja", ya que por las tardes duermo la siesta en casa con Respi.

De nuevo eché mano a mis recursos, camelándome, antes de lo previsto, a la "profe" M^a Angeles y a la educadora Lola y enrollándome de qué manera con mis colegas. En la clase, una habitación apartada de la zona de las demás por encontrarse en el interior del comedor, me sentía a gusto, por su amplitud tenía libertad de movimientos.

Sin embargo, había algo que me molestaba, ¿cómo me molestaba?, que me cabreaba un montón. El bonachón de Onofre, sin venir a cuento y cuando menos lo esperaba, cogía una trompeta y cerca de mis oídos daba unos vocinazos de espanto. Al principio, me enfrentaba a él, "¿tú de qué vas?" "¿qué pretendes...?", empujándole y apartando de malas maneras la trompeta. Pero después descubrí que lo enviaba la "seño", cuando me encontraba un poco fatigado y adormecido. Se habían tomado muy en serio que únicamente solo puedo dormir con Respi al lado. Pobre de Onofre, todavía recuerdo los piropos que le dedicaba y la tirria que le había tomado, cuando es un colega "donde los haya", con muy buena "sombra" y noble hasta el final.

Poco a poco todos se fueron calmando y serenando, no había motivos para alarmarse tanto, mi respiración es normal durante el día estando despierto. Aunque, si te digo la verdad, yo estaba un poco "mosca", porque habían pasado de la intranquilidad y preocupación excesiva a la más absoluta relajación. No era normal, debía de haber algo que me ocultaban, algo que no querían que llegase a mis oídos. Efectivamente, mi madre, excepcionalmente mi madre, tenía abiertas las puertas del colegio, para que presentarse en él cuando ella quisiera, con una condición: no acercarse a nuestra clase.



Así fue el inicio de la amistad y relación con Cati. ¡No!, en adelante "Señorita Cati" (por azar así empezó a nombrarla mi "vieja" sin motivo aparente, poco a poco se hizo costumbre en el entorno de las madres y padres, llegando a contagiar a todos los que se relacionan de alguna manera con ella, incluyendo a su "marío" Manolo y su hija Loreto, que también la

nombran "Señorita Cati"). Estas continuas visitas al colegio, como no podía estar conmigo, se centraban fundamentalmente en su despacho. Coincidieron dos personas muy abiertas y comunicadoras, que disfrutaban de lo lindo conversando y dialogando. Te aseguro, Julia, que sus lenguas jamás se atrofiarán. Cuando toman la palabra, no se agotan, están en su salsa, pueden pasar horas y más horas hablando. Con decirte que hay días, después de haber estado en el colegio, ya en casa se llaman por teléfono y éste permanece pegado a sus oídos durante largo rato (suerte, que tenemos contratada tarifa plana).

¡Ojo. entiéndeme bien!, no pienses que están "marujeando". No, en absoluto, no son de esa condición, sus conversaciones se centran mayoritariamente sobre mí, sobre los "compas" y sus familias, sobre la educación, sobre el "cole", de sus vivencias, preocupaciones... Además, al principio, casi todos los días traía a casa libros, folletos o folios referentes a esos temas. Los dejaba encima de la mesa y era mi "viejo" el que los devoraba, guardándolos posteriormente en carpetas (para no dejar por embustera a mi "vieja", que con relativa frecuencia repite: "este hombre se vuelve loco cuando ve un papel o algo por el estilo").

No había pasado apenas dos meses, cuando un día mi madre nos anuncia que, según la Señorita Cati, necesariamente debemos hacernos cargo del APA, mejor dicho que tanto mi madre como mi padre han de constituirse en su junta directiva. Sus actuales miembros se encuentran muy quemados y agotados, pidiendo a voces su relevo inmediato para dimitir en bloque. El APA necesita una renovación urgente, es imprescindible que nuevas ideas, nuevas inquietudes y nuevos aires desbloqueen la situación existente.

A pesar de todo, mi padre opinaba que aún era muy pronto para tomar esa decisión. Prácticamente acabábamos de incorporarnos al centro, al menos dejar pasar este curso y, ya para el próximo, formaríamos parte de la junta directiva, dando tiempo a conocer más en profundidad y ponernos un poco más al día sobre la educación especial, la marcha y funcionamiento del colegio y, sobre todo, las funciones y objetivos de cualquier APA. No obstante, mi madre insistía machaconamente, en tan poco tiempo había adquirido tal confianza en la Señorita Cati, que su asesoramiento y colaboración serían más que suficientes, para afrontar este nuevo reto que se nos presentaba.

Ni mil palabras más. En la tarde señalada y en el despacho habilitado para el APA, los miembros salientes, mi madre, mi padre y la Señorita Cati necesitaron pocos minutos para hacer el cambio formal. Aquellas madres y padres, bastantes desanimados, desearon a mis "viejos" fuerza de voluntad e ilusión, para hacer valer los derechos e intereses de todos los alumnos del centro. Les adelantaron que serán muchos los obstáculos a salvar y muchos los objetivos a conseguir, para mejorar nuestro colegio Princesa Sofía. Y finalmente les pidieron perdón por dimitir de esta forma tan radical, aconsejándoles de contar siempre con la Señorita Cati por su experiencia y dedicación.

Te das cuenta, Julia, en el "embolao" que me vi envuelto. Sin comérmelo ni bebérmelo, de buenas a primeras paso a ser el hijo de la presidenta del APA. Yo, que pensaba pasar desapercibido, para escaquearme siempre que pudiera. ¡Imposible! estaba expuesto a que , a la mínima", cualquiera se otorgarse el derecho de echarme en cara: "vaya con el hijo de la presidenta..."

En fin, había que afrontar esta nueva situación y actuar de la mejor manera hasta una nueva renovación. Dichosa renovación que no se produjo hasta pasados trece largos cursos y porque mi "vieja" dimitió por las razones que ya sabes. Han sido trece años muy intensos, que intentaré contártelo como mejor pueda.

Almería, 15 de octubre 2.004

Amiga Julia:

No recuerdo si fue al segundo o tercer curso, cuando, sin saber por qué y sin previo aviso, a Ramona y a mí nos separaron del grupo inicial y nos llevaron a la clase de la "seño" Pepita. Yo, si te digo la verdad, en aquel entonces no tenía ninguna preferencia, pero he de reconocer que previamente se nos debe consultar nuestra opinión o, al menos, comunicárnoslo con anterioridad.

Como es lógico, en ese primer momento me mostré receloso y con cierta cautela. Adopté actitud formal, como de "no haber roto un plato...", ya que no sabía cómo reaccionaría la nueva "seño" y hasta dónde nos permitiría. Apenas había pasado una semana, ya tenía la sensación de estar como "perro por su casa". Me tomé la libertad de hacer lo que me apetecía, tirando al suelo todo lo que encontraba encima de mesas, estantería, etc, en la colchoneta existente no paraba de dar saltos, no estaba quieto ni un momento, siempre de pie y deambulando de un sitio para otro, si en algún momento me sentaba, era para hacer tirillas cualquier papel o para sacar "hilillos" a mis calcetines...

A la "seño" Pepita parecía no importarle mucho, no se inmutaba, con mucha paciencia recogía todo lo que arrojaba al suelo y, sobre todo, nos observaba muy detenidamente, siguiéndonos con mucha atención todos y cada uno de nuestros movimientos y reacciones. En ocasiones, sin decir palabra, escribía en una libreta.

No sé por qué, tenía el presentimiento de que este ambiente cambiaría de un momento a otro (lo bueno dura poco). Efectivamente el cambio fue brutal, dio la vuelta a la tortilla. De buenas a primeras, la "seño" Pepita no toleraba que arrojase nada al suelo, debía recogerlo inmediatamente y colocarlo en su sitio. Me obligaba a permanecer sentado delante de una mesita para realizar las tareas que ella indicaba, no podía romper papeles ni calcetines. No jaleaba ni gritaba, solamente en la hora del recreo. Cuando le apetecía, me sentaba en la taza del cuarto de aseo para hacer "pipí" o "caca", consideraba que era lo suficiente mayor para llevar pañal y habría que quitarlo. Debía aprender a comer sólo, masticar la comida y coger la cuchara o tenedor... En fin, aquello se convirtió en un infierno, no paraba de "rallarme", no podía apenas respirar (nunca mejor dicho), me

sentía muy agobiado y atosigado. No sé para qué c... (perdona, Julia) sirve ser el hijo de la presidenta, así no podía continuar.

No aguantaba más, la situación era insostenible y, por si fuera poco, no podía quejarme a mis "viejos". Estaba completamente seguro que, si se enteraban lo que hacía en la clase, me obligarían a actuar de la misma manera en casa. Nada de dar saltos en las camas o sofá, nada rodar por el suelo sillas, mesas, libros, cuadros..., nada de estar todo el santo día entrando y saliendo por las habitaciones sin descansar, nada de hacer tirillas al periódico ni hacer hilillos de cualquier prenda o tela...

Era urgente tomar una decisión, no me quedaba otra alternativa. Comiéndome el tarro, se me ocurrió una estrategia, para ponerla en práctica de inmediato, lo ante posible, hoy mejor que mañana.

Julia, vas a ser la primera en saberla. No se la he desvelado a nadie, ni siquiera a mi hermano Ricardo, la he mantenido en absoluto secreto hasta hoy. Te adelanto que todos..., no, no, intriga hasta el final.

Necesariamente tenía que demostrar que del colegio regresaba muy exaltado y alterado, simulando una actitud de gran nerviosismo y con mucho estrés. Así, nada más entrar en casa, gritaba y correteaba por toda ella, derribando y arrojando de formar violenta, mayor de lo habitual, todo lo que me encontraba al paso, más que un torbellino parecía un huracán. De momento mis viejos se percataron de esta actitud brusca, pero pensaron que posiblemente fuese producto de la medicación y, por tanto, sería una crisis momentánea.

Este primer paso no surtió el efecto esperado. Habría que pensar en algo más eficaz y contundente. De nuevo pasé a la lucha y se me ocurrió: ***romper a llorar a la hora de despertarme por las mañanas***. Noté que en el primer día les preocupó, al siguiente mucho más y al tercero me llevaron al médico. El amigo, Manolo González Ripoll, me hizo un reconocimiento exhaustivo y detallado, no encontrando ninguna razón aparente del llanto y abriendo la posibilidad de ser producto de algún tipo de rechazo hacia alguna situación nueva, vivida bien en casa o en el colegio.

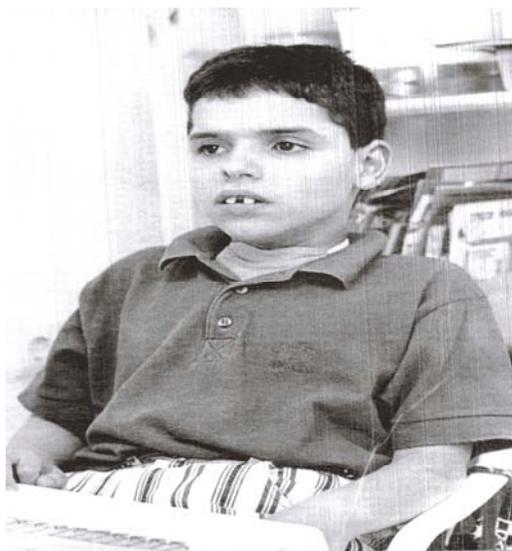
¡Fenomenal! Esto empezaba a entonarse, el asunto tomaba el rumbo buscado y deseado, se iniciaba el camino adecuado con grandes posibilidades de éxito.

Sin pensárselo dos veces y sin esperar un día más, mis "viejos" con mi compañía se presentaron en el colegio. Rogelio, el psicólogo, y la Señorita-Cati fueron los primeros en recibir la noticia y, a continuación, todos juntos nos reunimos con la "seño" Pepita y Antonia, educadora. Ambas, después de escuchar pacientemente todo mi último comportamiento en casa y el comentario del médico Manolo, nos expusieron con todo detalle su programa educativo (lo expertos lo denominan "adaptación curricular individual") con los objetivos a conseguir, de cara a lograr la mayor autonomía personal posible (¿entiendes algo, Julia?, a mí todo esto me suena a chino). Finalmente, sobre todo la "seño" Pepita admitió que, al ser ella bastante exigente consigo misma, sin percatarse de nada, podría estar exigiéndome más de la cuenta y provocar esta reacción en mi comportamiento. En consecuencia, todos juntos se comprometieron, desde ese preciso instante, revisar y valorar esta actuación, por si se avanzaba demasiado rápido, saltando peldaños intermedios.

Por mi parte, dando la sensación de estar ausente, me flotaba las manos, la estrategia había dado el resultado buscado, el triunfo estaba asegurado.

Como mis padres manifestaron su total conformidad y aceptación al programa y objetivos, elaborados por la "seño" Pepita y Antonia con el asesoramiento de Rogelio. Se ofrecieron a colaborar en la medida de sus posibilidades y pusieron manos a la obra, acordando como primera actividad: controlar y eliminar, en lo posible, mi "jobi" de arrojar al suelo todo e intentar que permanezca sentado al menos diez minutos por cada hora, para atraer mi atención y para utilizar la habilidad de mis manos hacia otras manualidades, evitando romper calcetines u otra prenda.

Vista la experiencia, convinieron no fijarse de antemano plazo de duración, para no dar lugar a agobios ni tensiones. Al contrario, con mucha calma y relajación tomarse el tiempo necesario, tanto si dura un curso, como dos o más. Y empezar ya, mañana mismo.



Sinceramente, no sé por qué, estaba deseando de que llegase el día siguiente y estar en clase. Pepita, como si no hubiese pasado nada, nos recibió con el beso de bienvenida de todas las mañanas y, una vez quitada la cazadora, nos acomodó a cada uno en nuestra silla. Al menor descuido, di un salto y su bolso, que había dejado encima de la mesa, en un suspiro rodó por el suelo. Me quedé parado, mirándola de reojo. Ella, sin inmutarse, lo recogió y, al mismo tiempo que lo colgaba en la percha, comentó:

- "Es verdad, Pepe, la mesa no es el lugar apropiado para los bolsos, han de estar colgados en la percha".

Me dejó fuera de juego, sin salir de mi asombro y sin saber cómo reaccionar, me quedé quieto, parado, bloqueado. Levanté la mirada y sí, efectivamente no me había equivocado, era mi clase, mis "compas" y la "seño" Pepita.

A partir de ese momento, las cosas no se hacían porque sí. Todo tenía su explicación, su por qué, todo buscaba una finalidad y todo ha de prestar un servicio común... "las sillas han de estar de pie, para poder sentarnos y no tropezar con ellas..." "para jugar, correr, airearnos y gritar saldremos al patio, por ser el lugar apropiado y no molestar a nadie..." "con estos cubitos vamos a hacer torres y todo tipo de figuras, para aprender a colocar y tener habilidad en las manos..."

Con esa actitud, máxime si después de cada actividad era premiado con un beso o abrazo, no resultaba difícil desintoxicarme. Sí, digo bien, desintoxicarme, como desde pequeño empecé a derribar y arrojar todo lo que encontraba al paso, era para mí una droga, sintiendo una fuerte

sensación agradable y placentera y convirtiéndome en adicto. Había creado en mí tal adicción y dependencia que, el no poder hacerlo en cualquier lugar y a cualquier hora, me provocaba un "mono", que no veas, acompañado de grandes dosis de ansiedad.

La terapia, bueno, la educación empleada por la "seño" Pepita, debido a su insistencia e ilusión, a pesar de esos peliagudos primeros momentos, forzosamente llegaría a buen puerto.

Nuestra relación había saltado la barrera de profe-alumno. Sin pensarlo y no sé en qué momento, surgió entre nosotros una "química", que, con sólo mirarme, sabía perfectamente lo que tenía que hacer y, al contrario, con un gesto mío ella adivinaba lo que me apetecía y deseaba. Sin embargo, a decir verdad, Julia, he de confesarte que fui chantajeado en contadas ocasiones. Como sabes, mis tesoros favoritos son las cánulas desechadas, en mis manos siempre se encuentran más de una, incluso durmiendo no me desprendo de ellas. Pues bien, el día que estaba un poco rebelde, me recogía estos tesoros y, una vez que realizaba lo programado, los devolvía acompañados siempre con un algún gesto simpático y cariñoso.

Estos progresos y avances eran comentados por la "Seño" a mi madre. Esta, sin mucho convencimiento, los comunicaba a mi padre, que tampoco acababa de creérselos. Hasta que un día, molesto por esta actitud, les hice una demostración. Recuerdo que, a la hora de la comida, mi hermano les entregó su boletín de notas del colegio. Todas sobresalientes, y al margen una reseña de la "profe", poniéndole por las nubes. Sinceramente se lo merece, Ricardo tiene capacidad para eso y muchísimo más. A mis viejos se les caía la baba, entonces yo, ni corto ni perezoso, me levanté del sillón y, sin nadie decirme nada, recogí el periódico del suelo y lo coloqué encima de la mesa, poniendo después la cara para recibir el beso correspondiente. Los tres se quedaron atónitos, se miraron entre sí y no daban crédito a lo que había visto. De repente, mi "vieja" reaccionó y, abrazándome, me comía a besos, al mismo tiempo que gritaba: "Pepe, lo tuyo no es sobresaliente, es super-sobresaliente."

Le faltó tiempo, para que a primera hora del día siguiente se acercara al colegio y a la "profe" Pepita y educadora Antonia les felicitara efusivamente y les agradeciera enormemente lo que habían conseguido conmigo. No contenta aún, con gran entusiasmo iba divulgando esta novedad a todas las personas, que encontraba al paso, e incluso lo vociferaba por los pasillos del "cole". No tenía ninguna duda del fuerte empeño y

extraordinario esfuerzo, tanto de Pepita y Antonia como del mío, en conseguir este logro. A criterio de mis "viejos", los tres habíamos cosechado méritos para obtener la calificación máxima.

En casa todo volvió a la normalidad, ni yo mismo me lo creía. ¿Cómo es posible que la estantería de libros volviese a su sitio anterior en el salón y permaneciese ordenada?... ¿cómo es posible que las sillas y mesa dejaran de estar sujetas a la pared y no estuviesen rodando por el suelo?... ¿cómo es posible que los cuadros (¡vale! los supervivientes) subsistan intactos, sin estar atados por los cuatro extremos?... ¿cómo es posible que los módulos del mueble del salón estén colocados en su lugar designado, sin moverse y sin abrir sus puertas o cajones?... ¿cómo es posible que en la mesa de nuevo aparezcan las servilletas, sin ser recogidas con fuerza y echas tirillas?... ¿cómo es posible que ya pueda utilizar calcetines de diversos colores y tamaños, y no siempre el mismo modelo?...

Sin tregua, para no dar lugar a la relajación o "mirarnos al ombligo" por lo conseguido, con la precaución de dedicar todos los días, al menos, una o dos horas a la anterior, pasamos a la siguiente actividad: *Insistir aún más en centrar mi atención con órdenes simples: "Pepe ven", "Pepe toma", "Pepe dame un beso", "Pepe vamos a cantar"... , continuar con las tareas de manualidades y planificar con horario detallado las idas al cuarto de aseo, para hacer "pipí" o "caca" en la taza.*



Tampoco nos fijamos tiempo de duración entre otras cosas, porque la "señor" Pepita y yo habíamos sellado un pacto de permanecer unidos los años o cursos que hiciesen falta para desarrollar y estimular todas mis

capacidades. Los demás compañeros tenían plena libertad para marchar, cuando quisieran, a cualquier clase.

Oye, Julia, te has fijado que ni en la anterior actividad ni en ésta se menciona mis saltos en colchonetas, en camas o en el sofá. Estoy un poco mosqueado, pero me mantendré callado, no sea que, al preguntar, levante la liebre. Calladito y a seguir saltando, si se rompe el colchón, uno nuevo, si se rompe la colchoneta, otra en su lugar, si se rompe el sofá, ídem de ídem... así hasta que alguien diga ¡¡basta!!.

En esta segunda actividad los progresos fueron más rápidos. Nada más escuchar "Pepe, dame...", al instante ponía la cara para el beso, o cuando me invitaban "Pepe, vamos a cantar...", corriendo iba a su lado y cogía sus manos, para que hiciera palmas al mismo tiempo que cantaba. Aún hoy, estas órdenes las cumplo a rajatabla. Me derriten las caricias y los besos (¡ojo! yo también correspondo). Me encantan las canciones y la música, incluida la clásica. Junto a mi "viejo" he pasado horas y más horas oyendo este tipo de música, ya he perdido la cuenta de las veces que hemos escuchado la 9ª Sinfonía de Bethoven.

Otra de las órdenes, que cumplía y cumplo sin necesidad de insistir, es "Pepe, vamos a comer", corriendo me siento en la silla, situada junto a la comida. En cambio, el resto, sobre todo si intuyo que puede ser algún reproche o sermón, paso, no me doy por aludido y, con la excusa de no entender, sigo a mi bola.

Lo que realmente me resultaba un verdadero calvario y suplicio es el tener que ir cada dos por tres al cuarto de aseo. Con los pantalones bajados, la educadora Antonia me sentaba en la taza, permaneciendo en esa postura largo rato y levantándome la mayoría de las veces tal y como me había sentado. Y lo más latoso del tema era que en casa mi "vieja" también tenía la misma manía. Por lo visto, se habían puesto de acuerdo en fastidiarme y no dejarme tranquilo. A la mínima, interrumpiendo lo que en ese momento hacía, por muy importante que fuese, me cogían de la mano y al cuarto de aseo.

Así pasaron meses y más meses, por lo visto en la taza, donde me sentaban, debía acostumbrarme hacer "pipí" o "caca". No resultó fácil, desde pequeño siempre había utilizado el cuarto de aseo, precisamente para asearme o ducharme. Por lo demás, al llevar pañal sin ningún complejo podía hacerlo a cualquier hora y en cualquier lugar. Hasta que un día sonó la flauta

por casualidad. ¡Eureka! ¡Eureka! ¡por fin lo he conseguido!. Si la anterior noticia tuvo una fenomenal divulgación, ésta fue "el-no-va-más", fue primicia en todos los teletipos, difundándose y propagándose a los cuatro vientos. Segunda actividad superada.

Era ya bastante mayor, casi un adolescente, y aún no masticaba ni comía sólo. Toda la comida era triturada y necesitaba de la ayuda de otra persona para comer. No sabía utilizar la cuchara ni el tenedor, tampoco el vaso para beber. Yo mismo insistí que necesariamente sería la próxima actividad: *Aprender a masticar y a utilizar la cuchara para comer y el vaso para beber.*

Así, cuando tuviera hambre y, sobre todo, sintiera sed, tomaría y bebería lo que me apeteciera, sin esperar a que nadie decidiera por mí la hora de la comida o intuyera que precisaba beber. Aunque últimamente había espabilado y a la primera persona, que encontraba, cogía su mano y la colocaba cerca del vaso, demostrando que necesitaba beber.

Tenía el convencimiento que este aprendizaje sería "coser y cantar", que no pasaría demasiado tiempo en verme "cuchara en mano" comiendo y bebiendo en el vaso, sin ayuda de nadie.

Rebosaba tal ilusión y empeño, que la "seño" Pepita puso manos a la obra sin tregua. Aunque presumía, en contra de mi opinión, que sería una tarea dura, larga y trabajosa. Para ello, pidió a mi madre que enviara algún alimento con cierta solidez, como los famosos donuts (no la cartera), magdalenas, galletas o algo parecido, zumos, agua...

En primer lugar pretendía que, al colocarlo en mi boca, instintivamente lo mordiese y después lo masticase. Su sorpresa fue mayúscula, al comprobar que solamente chupaba y, una vez ablandado, parte lo tragaba y parte lo expulsaba fuera de la boca con la ayuda de la lengua. Eran muchos los años transcurridos sin morder ni masticar, este instinto estaba apagado o casi atrofiado.

La "seño" no tuvo más remedio que ingeniárselas y calentarse el "coco" para volver inculcarme que los dientes sólo sirven para morder o masticar. En estas circunstancias, no tuvo otra ocurrencia que acordarse de mis cánulas, de mis tesoros... Las lavó minuciosamente y sin ninguna explicación las introdujo en mi boca. De forma rápida y espontánea las recogí con mi mano, sin pérdida de tiempo de nuevo la "seño" las colocó en la boca... Esta

acción se repitió una y mil veces, un día y otro día. ¡Cabezona tú, cabezón yo!, hasta que por aburrimiento no tuve más remedio que ceder.

No importaba, lo mismo daba tenerla en la boca que en la mano. Además ante los "compas" me hacía el importante, el interesante. Con ella en los labios parecía que estaba fumando, me sentía mayor. Con cierta arrogancia y sin la ayuda de mis manos, la pasaba de un extremo a otro de la boca, pero en ningún momento la mordía.

Pepita se mostraba contenta, al menos había logrado que retuviera algo en la boca sin escupirlo. A continuación, debía inculcarme cómo morder, cómo utilizar apropiadamente mis dientes. Poniendo su cara muy cerca a la mía, de forma lenta y abriendo excesivamente su boca vocalizaba mi nombre: "Peeeeeepe" "Peeeeeepe"... Sin exagerarte, Julia, en esta postura y pronunciando mi nombre con esa parsimonia, diariamente empleábamos entre quince y treinta minutos.

Al final logró contagiarme. Comenzando a mover mi dentadura de esa manera, conseguí.... ¡¡morder!!!, sí, como lo oyes, tímidamente pero morder no sólo las cánulas, sino también galletas, magdalenas, donuts...

No veas la reacción de la "seño" Pepita, alegre y satisfecha no cabía en sí misma, a todas sus amigas y amigos los llamó. Tan sólo faltó que las televisiones emitieran el reportaje, no así la videocámara de Rogelio que lo grabó con "pelos y señales".

Dado este primer paso, pasamos a los siguientes. El coger la cuchara o el vaso no era problema, pero el acercarlos a la boca con comida o con agua, eso era otro cantar. Por el camino se vertía toda la comida y el vaso llegaba casi vacío. La solución consistía en repetirlo hasta la saciedad, guiándome la mano. ¡Qué pesao y aburrío!, parecía un robot con tanto movimiento acompasado y mecánico. Parece mentira, con la ilusión y entusiasmo que había demostrado al inicio de esta actividad. ¿Qué le vamos a hacer? aguantaremos y que salga el sol por Antequera.

Llegamos al final del quinto curso y mis progresos en este último aprendizaje no eran los deseados. No importa, continuaremos en el próximo.

Unos días antes de su inicio, llega a nuestros oídos que debo incorporarme en otra clase con una nueva "seño". Ni corto ni perezoso, me

presento en el colegio y, con cara de pocos amigos y sin apenas saludarnos, a la "señora" Pepita la recrimino:

- "Te recuerdo, "profe" (con retintín) Pepita, que hace varios años sellamos un pacto. Y, como muy bien sabes, todo pacto es para cumplirlo".

Ella, esbozando una leve sonrisa, responde:

- "Vale, Pepe, cálmate. Es absolutamente cierto lo que dices. Pero en la letra pequeña se detallan una serie de excepciones y yo me he acogido a una de ellas. No te preocupes, para este curso tendrás una nueva profesora muy competente y con gran experiencia. Por mi parte, me acercaré con frecuencia a vuestra clase y le comunicaré con todo detalle lo que estamos haciendo"

Nunca hubiera esperado esta respuesta de Pepita. No muy convencido y con muchas dudas, me despedí.

Efectivamente, me incorporé a otra clase con Mari Carmen, como nueva "señora". Pasado el tiempo prudencial para conocernos y acoplarnos, insistimos más o menos en las mismas actividades iniciadas con Pepita, pero con otras técnicas y destrezas.

En esta época, ayudaba a Mari Carmen otra "profe", de nombre muy raro y muy difícil. ¡Qué rabia!, siempre se me olvida... espera, Julia, espera, espera..., lo tengo en la punta de la lengua... Lo-go-pe-da (¡vaya! trabajito me ha costado) ¿has tenido alguna "profe" con ese nombre?

En definitiva, estas nuevas "profes" pretendían lo mismo y utilizaban habilidades parecidas. Pero no sé por qué, me encontraba un poco desconcertado, no acababa de conectar lo suficiente con ellas, posiblemente por el poco tiempo que permanecíamos juntos (en estos cinco últimos cursos he tenido cuatro "profes" distintas). Quiero pensar que los avances, conseguidos en la etapa con Pepita, se debieron fundamentalmente a que éramos constantes y persistentes, no teníamos prisa ni nos importaba el tiempo empleado. Estábamos convencidos que la continuidad es un factor muy importante en nuestra educación.

Julia, te voy a contar una anécdota, en la que me pasé de listo "por lo menos veinte pueblos", es verdad que en ese momento metí la pata hasta..., pero después me alegré un montón.

Pues verás, una mañana al entrar a mi clase, me encontré a un chico desconocido, mayor que nosotros. Me sorprendí un poco pero pensé habrá venido a hablar con la "seño", él en cambio, acercándose a mí, comenzó a hablarme y a sonreírme.

- "No, no... esta no es tu clase, los talleres están enfrente", le corté bruscamente, indicándole la puerta.

El, sin inmutarse y dando muestras de mucha calma, me comentó muy amablemente:

- "Pepe, comprendo que te hayas equivocado, porque también tengo limitaciones. Me llamo Gregorio y ya no soy alumno. Actualmente he sido contratado como educador con destino a este colegio y me han asignado tu clase. Estoy supercontento de estar entre los "míos" (como yo digo) y te aseguro que me volcaré totalmente para ayudaros en todo lo que pueda".

¡Qué vergüenza! Tierra trágame, no sabía donde meterme. Precisamente, uno como nosotros que, después de mucho esfuerzo superando gran cantidad de obstáculos y barreras, consigue un puesto de trabajo, se acerca a mí con ilusión y yo "de buenas a primeras" le rechazo. ¡No tengo "perdón de Dios ni justificación que valga"!! Así que, cuando posteriormente la malagueña Auxi, con ciertas limitaciones, se incorporó como "profe", la recibí con los brazos abiertos y nos hicimos grandes amigos.

Almería, 28 de octubre de 2.004

Amiga Julia:

Me enrolló de mala manera. No te puedes imaginar lo que disfruto cuando echo la vista hacia atrás y descubro los cambios y avances tan grandes, experimentados en mi vida escolar. Ni yo mismo me lo creo. Con razón alguien (al parecer mi "vieja"), medio en broma medio en serio, ha comentado que he superado con creces la prueba de selectividad, la nota conseguida asegura, sin problemas, el poder elegir la carrera universitaria que siempre he deseado, Psicología.

No, Julia, no estoy tomándote el pelo, lo estoy pensando y escribiendo totalmente convencido y en serio. La verdad que nunca he comprendido ni comprenderé que nuestra formación o educación acabe, cuando cumplimos veintiún años.

Como los demás, debíamos tener la posibilidad o la opción libre de prolongar nuestra formación en la universidad. No sé por qué razón en ninguna universidad española (creo que tampoco en el mundo), no existe la facultad para (no sobre) los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales. Julia, está visto y comprobado que aún estamos a años luz, para conseguir la tan aireada y manipulada "Igualdad de Oportunidades".

Volvamos al tema. Te recuerdo que, por decreto, la Señorita Cati nos incorporó al APA como miembros de su junta directiva.

***"En este gran rompecabezas,
vuestra lucha es nuestro ejemplo.
Vuestro ejemplo nos hace
AVANZAR"***

***"Hay personas que luchan un día y son buenos,
hay otros que luchan un año y son mejores
hay quienes luchan muchos años y son muy buenos
Pero los hay que luchan toda la vida,
esos son imprescindibles"***

Bertold Brecht

Estos mensajes, grabados en un mural y en un pequeño pergamino, se los dedicaron a mis padres en el homenaje, ofrecido el pasado 30 de abril de 2004, como reconocimiento por su actuación y dedicación durante trece años consecutivos como miembros de la junta directiva del APA.

Por iniciativa de los padres y madres y con la influencia de la Señorita Cati, resultó un acto cariñoso y entrañable. Preparado con suma delicadeza y en secreto, para sorprenderles gratamente. Tan sorprendente que ni siguiera yo me enteré..

Fui el gran ausente. Ciertamente estaba recuperándome de la fuerte recaída de marzo pasado, sin embargo no es justificación suficiente para no comunicármelo. Mi enfado fue de espanto, sobre todo con los "compas". De ahí que, sin llamarles por teléfono, les escribiera esta carta fría y distante:

"Jose Antonio "Matu", Marta, Rocio, Juanillo, Cecilia, Ramona, Juanjo, Valeria, Roberto, Lorena..., estoy flipando, cómo os lo teníais bien calladito, sabéis muy bien guardar los secretos, a ninguno se os ha ocurrido darme algún "toque". Eso no se hace con un amigo y menos conmigo que, como mi "vieja", todo os lo casco y todo os lo cuento. No os lo perdono, bueno excuso a los más peques, porque aún están muy apegados a sus padres.

Según me han contado, fue un homenaje muy guapo y emotivo. Hubo bastante gente amiga y qué gran acierto el invitar a mi familia de Macael, acudieron todos. En la comida no faltó de nada, su champán, dulces (Matu, supongo que los probarías), hubo elogios, aplausos, discursos... hasta la Señorita Cati se atrevió a hablar en público. Y aún más, pasasteis al salón de actos y les ofrecisteis una pequeña representación teatral (monólogos de humor, nuestro fandango y bailes almerienses...) y unos estupendos regalos. ¿Por qué no me lo dijisteis?, haciendo un esfuerzo, habría perdonado la siesta y hubiera disfrutado a lo grande con vosotros.

Me imagino a mi "vieja" llorar como una magdalena y, para no perder la costumbre, daría su pequeño discurso. En cambio, mi "viejo" con cara de extrañado estaría como atontado y mudo. Aunque es posible que, como hace en raras ocasiones y, pecando de modestia, con su acento toledano y seseando un poco comentaría: "Os estáis pasando, esto es demasiado, lo logrado por el APA ha sido labor de bastantes personas más".

¡Ah! Si, por el hecho del homenaje, alguno ha llegado a pensar que dejo el colegio, está totalmente equivocado. Cuando me reponga, de nuevo me veréis por las clases, jaleando por los pasillos y seguiremos echando nuestros buenos raticos. Bueno, ya para terminar y a pesar del enfado, aunque me llaméis carroza, deciros a vosotros y a todos vuestros padres ¡Gracias, gracias y gracias!".

Pepe Romo

Efectivamente, recordarás que la Señorita Cati nos metió en este "embolao". No teníamos otro camino, nos habíamos comprometido y era urgente poner manos a la obra.

Nos encontrábamos los tres inexpertos e indecisos sin saber por dónde empezar. Me incluyo, porque debíamos enfrentarnos a dos grandes retos: El revitalizar la maltrecha APA y el representar dignamente a todos los alumnos y padres, participando de forma eficaz en el centro (consejo escolar, comisiones ...)

De buenas a primeras, surge el primer "traspies", los alumnos de los centros de educación especial no podemos ser miembros de pleno derecho en los consejos escolares. No lo entiendo, para empezar ya nos infravaloran, nos consideran incapaces de manifestar nuestras inquietudes, nuestros deseos, nuestras preocupaciones. En representación nuestra actúan los padres. Vuelvo a repetir no lo comprendo, por más que lo expliquen, sigo sin entenderlo. Y hago cómplices a nuestros padres por aceptarlo sin más, jamás les he escuchado ninguna queja ni protesta por esta desconsideración y, en cierto sentido, marginación.

Concretamente en mi colegio, existen compañeros y compañeras para representarnos dignamente. Te aseguro, Julia, que en ningún momento harían el ridículo. Sus propuestas irían muy bien encaminadas y serían un fiel reflejo de nuestra situación e intereses. No estamos dispuestos a que nadie actúe en nuestro lugar, nos suplanten y que, en el mejor de los casos, interpreten honradamente nuestros pensamientos. Desde aquí y en nombre de todos mis "compas", pido a quienes corresponda, reconsideren esta postura y los alumnos con necesidades educativas especiales, como los demás, seamos miembros integrantes en los consejos escolares.

Has visto, Julia, cuando me pongo en forma, no dejo "títeres con cabeza", pero volvamos al principio. Mis "viejos", con la ayuda apreciable de la Señorita Cati, fueron captando madre a madre, padre a padre, estimulándoles e indicándoles que su participación en el colegio se hace totalmente imprescindible y haciéndoles caer en la cuenta de que ellos y solamente ellos son los primeros y auténticos responsables de nuestra educación. Deben procurar y colaborar con los "profes" y "seños", para que recibamos la educación apropiada y adecuada.

Manoli, madre de Iván, respondió al instante, su ofrecimiento fue incondicional, no tenía ni tiene pereza para nada. Colabora de tal forma, que incluso, cuando Iván dejó el colegio por edad, ella siguió asistiendo a las reuniones, participando igualmente.

Bien, lentamente y con "cuenta-gotas", Carmen "Matu", Mariana, Carmen, Antonia, Ana, Toñi, Pilar, Concha, Jose Antonio se incorporaron como miembros de junta directiva. Creo que al segundo o tercer curso pudieron celebrar su primera asamblea.

Esta asamblea, bastante concurrida, sirvió fundamentalmente para la puesta en marcha y reactivar las actividades propias de cualquier APA: constituir formalmente su junta directiva, colaborar y mejorar la gestión y funcionamiento del centro, nombrar los representantes al consejo escolar, fijar las reuniones y asambleas preceptivas, celebrar el día de convivencia anual, organizar sesiones de escuela de padres y poner al cobro las cuotas.

La disposición de los asistentes fue más que aceptable, sobre todo cuando se les informó que, además, se estaban iniciando dos gestiones importantes: una, cubrir la plaza del "fisio" vacante desde el año 1988; y la otra, crear y nombrar profesor de educación física, por carecer nuestro colegio de este tipo de educación.

Una vez más, en aquella asamblea salió a relucir la experiencia y orientación de la Señorita Cati, advirtiéndonos de las serias dificultades que encontraríamos para conseguirlas. Pasaría bastante tiempo en lograrlas y posiblemente podían ser rechazadas. No desanimemos, seamos constantes e incansables y pensemos en estrategias diversas y originales para ponerlas en marcha.

A partir de este momento, se sucedieron múltiples reuniones y las entrevistas con miembros de la delegación fueron muy numerosas. Sentíamos una fuerte envidia, ya que compañeros de otros colegios practicaban distintos deportes y realizaban ejercicios físicos. La Señorita Cati no aguantó más, en colaboración con el APA creó y dirigió el Club Deportivo Alhadra en el año 1994, haciéndose realidad una de nuestras grandes ilusiones. Julia, no me extiende más en este tema, porque tengo pensado enviarte una carta monográfica sobre el Club (Oye, te has fijado lo que acabo de decirte, el caso que ha sido sin darme cuenta, se ve que estoy culturizándome)

En cambio, lo que nadie sospechaba y, por tanto, nos sorprendió enormemente, el hecho que, por iniciativa de la misma delegación o consejería, habían decidido desdotar la plaza del "fisio". En otras palabras, anular del colegio dicha plaza, vacante a lo largo de varios años.

¿Has visto el interés, que demuestran, para que dispongamos de algo tan importantísimo para nuestro desarrollo personal?. De un plumazo y, sin comunicación oficial, por decreto quitan de nuestro colegio una de las dos plazas de "fisio", creadas en el momento de su inauguración, hace aproximadamente unos veintitrés años.

No es nada extraño que este hecho produjera un fuerte convulsivo en nosotros, alumnos y padres. Hicimos el firme propósito de adoptar la medidas, que fuesen necesario, para lograr que de nuevo volviese esta plaza de "fisio". Entrevistas y más entrevistas, escritos y más escritos en los medios de comunicación, contactos y más contactos con personas e instituciones influyentes (Defensor del Pueblo Andaluz, Federaciones y Confederaciones de APAS, la misma Consejería...). Hasta que en enero de 1999 (la friolera de cinco años consecutivos pidiéndolo), no sin que antes mi "vieja" comunicase adoptar la postura drástica de encerrarse en el colegio en huelga de hambre, llegó el deseado y esperado "fisio" con el curso empezado.

Otro cantar, pero no menos costoso y trabajoso, resultó la incorporación del profesor de educación física. En principio, nos topamos con una fuerte muralla, no teníamos ninguna opción, se nos comunicó oficialmente (esta vez sí), desde la misma consejería de educación de la Junta de Andalucía, que en los centros específicos andaluces no se contempla la disciplina de educación física.

Como es lógico, este comunicado nos frenó en cierta manera y, como ya sabes, para suplir esta carencia, creamos el Club Deportivo Alhadra, encuadrada como actividad escolar y costeada por nosotros. Sin embargo, posteriormente tuvimos conocimiento que los alumnos con necesidades especiales de otras comunidades autónomas disfrutaban, sin problemas, de esta educación física adaptada, como asignatura e impartida por personas cualificadas.

Volvimos a la carga y, a través de varios cauces, les preguntamos a los coordinadores regionales ¿cuáles eran las razones o los motivos legales por los que en nuestra comunidad autónoma no exista esta materia y en el resto sí?. Como resultado, pasados unos diez años desde el inicio de esta gestión, en septiembre del 2.003 es nombrado profesor de educación física Manolo Asensio, monitor del Club Deportivo Alhadra.

Como es lógico, durante todos estos años, los padres, sobre todo las madres, encabezadas por mi madre Martirio como presidenta, se tomaron muy en serio el APA. Acordaron reunirse cada 15 días, a ser posible los jueves por la mañana, y la invitada fiel y encargada de orientar estas reuniones no podía ser otra que la Señorita Cati.

Poco a poco, su consolidación fue haciéndose realidad, compenetrándose de qué manera y estableciendo auténticos lazos de amistad, sobre todo entre los componentes de su junta directiva. De forma espontánea y, como relajación y a veces estímulo, surgieron las salidas o "marchas" nocturnas, no sólo las tradicionales (navidad y final de curso), sino todas aquellas que les apetecía, motivadas por alguna razón o sin motivo especial, en ocasiones les acompañaban los padres.

El ambiente y clima creados era muy bonicos. El apropiado para afrontar con ilusión y ánimo todas sus actividades. No se hizo esperar las sesiones de Escuela de Padres, iniciándose en el año 1996 y programándose durante todos los lunes del mes de mayo de cada curso. Sus temas diversos

y de gran interés han sido desarrollados por personas cercanas y amigas, en ocasiones visitamos centros específicos de otras provincias y en otras se han desplazado personas de esos mismos centros para exponernos sus experiencias.

Todos los años, a final de curso, organizábamos el Día de Convivencia para todos los miembros del colegio. Procurábamos acudir a lugares distintos de Almería y provincia, aunque el más visitado ha sido el albergue juvenil en Aguadulce.

En el año 1997, también por iniciativa nuestra y en nuestro colegio, celebramos el I Encuentro Provincial de Asociaciones o Familias de personas con discapacidad intelectual. Resultó una jornada festiva y participativa, acompañándonos los delegados de educación y de asuntos sociales. Al año siguiente, el II Encuentro lo organizó el Centro Ocupacional "Javier Peña", congregándonos también un gran número en compañía del consejero de asuntos sociales en la explanada del Auditorio Maestro Padilla de Almería. Posteriormente, la dirección provincial de FEAPS en Almería ha sido la encargada de organizar y convocar los siguientes encuentros en distintos lugares de la provincia.

A lo largo de estos años, no nos hemos limitado exclusivamente a los asuntos anteriores, también hemos afrontado otros temas o carencias significativas en nuestro colegio.

Pensábamos que se debía rentabilizar al máximo los recursos existentes en el colegio, de ahí que nos propusiéramos poner en marcha y acondicionar la piscina de hidroterapia existente, que nunca había sido utilizada. Pasados varios años y después de una larga negociación, esto se hizo realidad para los "compas" más necesitados, aunque actualmente de nuevo está paralizada, al parecer por problemas de mantenimiento y por falta de profesionales específicos.

Una carencia importante, que repercute negativamente en todos nosotros, era el insuficiente número de personas educadoras para darnos la comida y, en consecuencia, imposible de enseñarnos a comer. Nuevamente escritos muy detallados y justificados, demandas denunciando esta situación e incluso un grupo de madres se ofrecieron desinteresadamente a ayudar en esta tarea. Como de costumbre, tuvieron que pasar varios años hasta conseguir que contrataran a cinco madres para estas dos horas del comedor.

Otro problema, que también afrontamos y, desde hace cierto tiempo, empezaba a ser inquietante en nuestro colegio. El aumento paulatino de nuevos alumnos estaba creando una fuerte masificación. Su capacidad, proyectada en su constitución, se fijó en setenta alumnos, en cambio en estos últimos años su matriculación oscila entre ciento treinta y ciento cuarenta, justo el doble. Menos mal que ampliaron las clases hacia el patio, aunque ya sabes el calvario que sufrimos hasta conseguirlo totalmente. A pesar de todo, me atrevo a predecir a quienes corresponda, que en la provincia de Almería se necesita otro colegio público de educación especial, ya que no pasará demasiado tiempo para que el Princesa Sofía vuelva otra vez a masificarse.

Fruto de excesivo incremento de "compas", ciertamente ha aumentado también el número de profesores y educadores, sin embargo el número de los profesionales, "fisios" y logopedas, sigue exactamente igual desde hace tiempo, a todas luces insuficiente. Los que necesitamos de este tipo de educación, recibimos sesiones muy cortas o ninguna.

Recuerdo que, ya en el año 1997, nos vimos obligados a comunicar a la opinión pública, en los periódicos de Almería, que nuestra educación es manifiestamente incompleta sin estos profesionales. Pues, a pesar de todo, actualmente nos encontramos en las mismas circunstancias de entonces. ¿Qué esperan al juicio final..., o que tomemos una postura drástica?

Mientras estábamos enfrascados en todas estas peticiones y demandas, para mejorar y dar prestigio a nuestro colegio Princesa Sofía, ya que, en opinión de buena parte de los almerienses, deja mucho que desear. De improviso y de sopetón, en enero del 2001, ordenan que Rogelio, sicólogo, y M^a Carmen, médico, deben abandonar el colegio y marchar a los equipos de orientación educativa.

Nosotros, en principio, sin salir de gran asombro, estábamos convencidos de ser un grave error burocrático, ya que en todo centro específico es imprescindible la presencia de estos profesionales.

Sin embargo, nada de error ni cosa por el estilo, conscientemente tomaron esa decisión firme. No podía ser, por más vueltas que le doy, no concibo que profesionales de la educación, conociendo a todos los que estamos matriculados en el Princesa Sofía, tuvieran el atrevimiento de

determinar algo tan injusto, tan improcedente y tan impresentable. Nuestro rechazo fue contundente.

Nuestros padres tenían tal desconcierto y desorientación, que necesariamente tuvimos que tomar las riendas nosotros, los alumnos y alumnas.

Nadie, ni siquiera los afectados, nos daban una razón convincente. Como todo era negro y oscuro, se nos ocurrió la feliz idea de enviar, cada uno por separado, escritos directamente a la Consejera de Educación (por cierto, almeriense) y al Delegado Provincial. Les llegó un aluvión, nosotros somos así, cuando nos lo proponemos, respondemos masivamente. Julia, para que te hagas una idea, te transcribo el que yo mismo envié.

"Me llamo Pepe, tengo 14 años y, aunque mis capacidades para comunicarme son muy limitadas, tengo otras cualidades y actitudes, que utilizo para que las personas más cercanas entiendan y comprendan mis deseos y preocupaciones. Y a su vez, las divulguen y las hagan llegar a los demás.

Pues bien, desde hace unos diez años, soy alumno del Colegio Público Princesa Sofía. Estoy convencido que mis padres me matricularon en este colegio porque, además de la sugerencia de los Equipos de Orientación, descubrieron que era el centro público dotado de personal especializado y medios adecuados para educarme y conseguir mayor autonomía y calidad de vida. Sinceramente estoy satisfecho porque he experimentado, a pesar de mis grandes dificultades, ciertos progresos en mi vida personal, familiar y social. Ya no arrojó ni tiro objetos al suelo, estoy aprendiendo a masticar y comer sólo, suelo responder a órdenes concretas y, cuando me llaman por mi nombre, atiendo, en horas puntuales si me llevan al aseo hago mis necesidades, colaboro bastante en vestirme y desnudarme... Quiénes me conocen (por cierto, bastantes personas), saben perfectamente que éstos han sido unos grandes logros y

conquistas, debido fundamentalmente al gran esfuerzo y empeño de mis profesores, educadores, profesionales, mis padres y también del mío.

Tengo que reconocer que el Colegio Princesa Sofía, como cualquier otro centro educativo, en el año que me incorporé presentaba una serie de carencias más o menos urgentes, pero todas absolutamente necesarias. Solamente teníamos un fisio para los cerca de cien alumnos, matriculados entonces. La piscina, existente en el colegio para las sesiones de hidroterapia, nunca había funcionado. El número de educadores, a la hora de comida, era y es insuficiente para darnos y enseñarnos a comer. No realizábamos ningún tipo de educación física ni practicábamos deporte alguno. No todos los que necesitamos del logopeda estábamos atendidos. El espacio físico de las aulas resultaba muy reducido para desenvolvernos adecuadamente y el mobiliario estaba muy deteriorado...

Bien es verdad, en cursos posteriores, hemos ido notando muy lentamente mejoras en algunas de las carencias mencionadas. Así hace varios cursos, tras gran demanda por parte de los padres, llegó el fisio, pero, como el número de alumnos ha aumentado notablemente, ya es insuficiente. El Club Deportivo Alhadra, para suplir la carencia de actividad física y deportiva, desde el año 94 empezó a enseñarnos a practicar diversos deportes y a iniciarnos en el educación física adaptada... Del resto de carencias estamos pidiendo que se solucionen lo antes posible y seguiremos insistiendo hasta conseguirlo.

Estando en este empeño, el pasado mes de enero recibimos un jarro de agua fría. El departamento de personal de la delegación determina que, por cuestiones

administrativas, las plazas del sicólogo y médico pasen a los equipos de orientación educativa.

Sra. Consejera y Sr. Delegado, a partir de ese momento, yo ya no puedo dormir en el colegio porque no hay médico que me suministre el oxígeno con el caudal suficiente..., tampoco puedo tener crisis convulsivas porque no hay médico que prescriba el sedante adecuado para controlarlas..., tampoco puedo sentir molestias porque no hay médico que diagnostique lo que me ocurre..., en fin que ya no recibiré (recibiremos) las atenciones asistenciales del profesional-médico (Ah, le recuerdo que hasta el año 1995 existían en el colegio dos plazas de médico). Por otra parte, pienso que difícilmente el profesional de psicología podrá valorarnos, hacer las propuestas-adaptaciones curriculares y posteriormente la orientación, colaboración conjuntamente con profesores, educadores y padres de todos nosotros. Tengo entendido que cualquier aula específica, compuesta como máximo de diez alumnos, de cualquier centro educativo recibe la misma dedicación del sicólogo en cuanto al horario, que nuestro colegio Princesa Sofía, donde hay actualmente 113 alumnos... ¿se puede hablar de igualdad de oportunidades?

¡Vaya!, parece que me he enrollado un poco, para algo ha de servir el ser hijo de la presidenta del APA. En fin, Sra. Consejera y Sr. Delegado, estoy convencido que en breve plazo me contestarán, asegurándome que, como mínimo, para el inicio del curso próximo volverán de nuevo a nuestro colegio las plazas del médico y sicólogo con las mismas funciones y dedicación que venían desarrollando. Deseando también que la mayor parte de las restantes carencias, que les he relatado, estarán resueltas.

Un abrazo, Pepe Romo

¡Increíble, pero cierto, Julia!, en apenas dos meses todo estaba resuelto. Te das cuenta que, cuando nosotros somos protagonistas y tomamos las riendas, todo se soluciona rápidamente. Los padres, con cara de alegría, no cesaban de preguntarnos ¿cómo lo habéis hecho? ¿qué les habéis dicho, para que reaccionaran de esa forma?... , "nada en especial, sencillamente les hemos contado la realidad, nuestra realidad en el colegio", les respondíamos.

Si te digo la verdad, yo tampoco lo creía. No sé si esta marcha atrás ha sido porque teníamos toda la razón del mundo o porque fue una decisión interesada de unos pocos sin conocimiento de los responsables, obligándoles a rectificar lo antes posible. Lo cierto y verdad, que Rogelio volvió a ocupar su despacho de psicólogo en el colegio, no así Carmen que, por decisión propia, fue sustituida por el médico Paco. Claro, ¿cómo iba a volver?, ella se sintió muy dolida y molesta con la dirección del centro por todo lo ocurrido.

Eché de menos especialmente esta marcha de Carmen ("la Doctora" para nosotros, sus amigos). Nos cautivó su manera de ser, nos enganchó su trato sencillo y desprendido. Estaba pendiente de todos nosotros, de nuestra salud, de la dieta que recibíamos en el colegio e, incluso, a los "cómpas" de los pueblos, que estaban en la residencia, les visitaba por las tardes, fuera de su horario laboral. Personalmente, quiero destacar su fina y graciosa ironía, de forma espontánea aplica el chascarrillo ingenioso y oportuno en el momento adecuado. Y, además, es la vicepresidenta del Club Deportivo Alhadra.

Julia, no quiero terminar esta carta con este cierto mal sabor, voy a darte una alegría o, al menos, así lo fue para todos nosotros.

Verás, desde hace tiempo, a los "cómpas" les venía comentando una y otra vez de lo exageradamente bien que paso los veranos, disfrutando de lo lindo en el "centro de día" de A Toda Vela. Tanto les rallé, que ni cortos ni perezosos nombraron una comisión (como los padres), compuesta por El Matu, Rocío, Juanillo, Marta y Valeria, para ir a hablar con la Señorita Cati, yo les acompañé.

Escogimos el momento del recreo y que no tuviera ninguna visita, por cierto, cosa rara. Entramos en su despacho. Ella, al vernos solos, se sorprendió, pero de momento reaccionó y nos indicó que pasáramos a la sala de los padres, porque había sillas suficientes para todos.

El Matu empezó a hablar:

- "Verás, Señorita Cati, sabemos que tú eres la única que lo puedes hacer, es verdad que te vamos a fastidiar un poco de tus ...".

- "Matu, ve al grano", le corté.

- "Es verdad, Pepe, ahí va. Señorita Cati, queremos una escuela de verano, parecida al centro de día de A Toda Vela, para todos nosotros, los que estamos aquí en el Princesa Sofía".

- "Claro que sí, qué alegría más grande me estáis dando", respondió con cara de satisfacción la Señorita Cati. "Preguntad a vuestros padres el tiempo que llevo insistiéndoles machaconamente en esto mismo, a ellos son los primeros que tenemos que convencer. Precisamente, fui la responsable en organizar el primer centro de día de A Toda Vela, y sé perfectamente lo divertido, lo bueno y ventajoso que es para vosotros y también para vuestros padres. Nos os preocupéis, este verano, cueste lo que cueste, tendréis la escuela de verano que pedís, aquí en nuestro colegio"

Efectivamente, en aquel verano del 2001 y durante el mes de julio, quince "cómpas" pudieron comprobar que, lo que les había comentado, no era ninguna exageración. Hasta que no lo vivieron en sus propias carnes, no sospecharon ni creyeron nada de lo que les había dicho. En años sucesivos, se fueron incorporando nuevos "cómpas", incrementándose también a los meses de julio y agosto e incluyendo la comida, gracias a la ayuda inestimable de la Delegación de Asuntos Sociales y a la FAAM.

"¡Vale! sí, no se me olvida". Perdona, Julia, es el peso de mi "viejo", empeñado en no terminar esta carta sin comentarte que él se incorporó a FAPACE (Federación de APAS de Almería). Desde hace varios años, es miembro de su junta directiva y, en su comisión permanente, el responsable de la educación especial. En numerosos fines de semana, ha participado en jornadas de estudio y trabajo, organizadas por FAPACE, CEAPA (Confederación estatal) y CODAPA (Confederación andaluza), formando parte del grupo de trabajo sobre el Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.

Ya termino. Habrás comprobado que el homenaje, ofrecido a mis padres, estaba más que merecido, aunque personalmente comparto la opinión de mi "viejo"(en esta ocasión sí): Todo lo conseguido y logrado por el APA,

en beneficio de nuestro colegio, ha sido posible gracias a la colaboración y participación del resto de madres y padres, a la orientación y estímulo de la Señorita Cati y , cómo no, a la ayuda y empuje de todos nosotros, los alumnos.

III

ETAPA DE OCIO Y DIVERSIÓN

Día 9 de Noviembre de 2.004

Amiga Julia:

Lo prometido es deuda, ha llegado el momento de hablar sobre el Club Deportivo Alhadra.

Precisamente hace un año, el pasado 9 de noviembre del 2.003, en representación del Club, mi madre, como presidenta, mi padre, como secretario, y yo nos desplazamos a Madrid, para recoger el 2º Premio, otorgado por CEAPA (ya sabes, Confederación Estatal de Asociaciones de Padres de Alumnos) en el concurso, que convoca todos los cursos sobre las actividades extraescolares en los "coles" públicos de toda España.

El acto de la entrega de premios, se realizó en un hotel céntrico, junto a la plaza de Neptuno. Previamente los premiados y mencionados tuvimos que hacer una breve exposición de nuestros proyectos.

Allí nos tienes, como digo, a los tres mosqueteros, ante aproximadamente una cien personas de distintas provincias españolas y presididas por Maite, presidenta de CEAPA. Mi padre iba a ser el "vocalista" (sí, el que hablaría en la exposición), mi madre y yo nos sentamos al lado de Maite por si teníamos que añadir algo.



Como la exposición no tuvo desperdicio e interesó en gran manera a los asistentes. Julia, la transcribo íntegramente.



Quando, al inicio del curso 1993-1994, la Señorita Cati sentenció: "De este curso no pasa...". Estas palabras resultaron ser el "pistoletazo de salida" para la puesta en marcha del proyecto DEPORTE PARA TODOS (ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD).

Nuestra exposición constará de tres partes:

En la primera, explicaremos quiénes somos las personas componentes del grupo, que realiza la actividad. Cuál es nuestra realidad concreta, dónde residimos y estamos. Daremos respuesta a ¿Quiénes somos o lo hacemos?

En la segunda, descubriremos las motivaciones y objetivos, que pretendemos alcanzar con este proyecto. Algunos de estos objetivos los fijamos al inicio de la actividad y otros muchos los constatamos a lo largo del desarrollo de la misma, ¿Por qué lo hacemos?

Y en la tercera, veremos cómo la llevamos a la práctica. Qué estrategias y medios utilizamos para que todos, sin distinción, realicen adecuadamente esta actividad, ¿Cómo lo hacemos?

¿QUIÉNES LO HACEMOS?

. El alumnado de nuestro colegio. Todos son personas con discapacidad intelectual, estos alumnos y alumnas son muy diversos, distintos y heterogéneos. En cuanto a sus capacidades, hay personas de grandes necesidades de apoyo, necesitando muchas adaptaciones, las hay de menor grado de apoyo o ayuda y otras son más autónomas y autosuficientes. Esta diversidad se manifiesta también en su edad, que oscila entre niños y niñas de cuatro años hasta chavales de veintiuno.

. Colegio Público Provincial de Educación Especial Princesa Sofía. Queremos resaltar que es el único colegio público de educación especial existente en toda Almería y provincia. Y además es provincial, por lo que los alumnos matriculados pertenecen a toda la provincia. Existe una

residencia escolar, dependiente de la delegación de educación para los residentes en los pueblos, permaneciendo en Almería de lunes a viernes y regresando a sus casas los fines de semana.

. Asociación de madres y padres Avanzar. Todos somos conscientes que el principal problema de cualquier APA es la participación. Pues bien, este se agudiza mucho más en nuestro caso por esa circunstancia, que acabo de comentar. Viven familias distribuidas por toda la provincia, con la consiguiente dificultad de asistir a reuniones o asambleas convocadas. Sin embargo, desde hace varios años, existe un grupo de madres y padres (mas bien madres) en la Junta Directiva muy compenetrado y unido que, modestia aparte, lo estamos haciendo bien.

. Señorita Cati, trabajadora social del colegio. Esta persona es la auténtica creadora, organizadora y directora del proyecto "Deporte para Todos". Persona muy cercana a todas nuestras familias y buena conocedora de nuestras circunstancias y problemas. Su relación con todos nosotros, madres-padres y alumnos, no es sólo desde el punto de vista profesional, sino de amistad y ayuda a todos los niveles, sus visitas a nuestros domicilios particulares son bastantes frecuentes... En fin, que la Señorita Cati, de forma totalmente voluntaria, ha dedicado muchas horas de su tiempo libre y de sus vacaciones a este proyecto, ha sido la impulsora del mismo y la que implicó y animó al grupo de madres-padres y colaboradores, para llevarlo a cabo.

. Los monitores, Manolo, Javi, Alvaro, Lola, Juanfran, Ana, Dani, Joaquín, M^a Angeles y Amador. Verdaderos artífices de esta actividad física y deportiva. Todos poseen el título de Diplomado en Educación Física y algunos son licenciados en Sicología. Su trabajo y labor, en muchísimas ocasiones desinteresado y gratuito (ya que cobraban cuando se percibían las subvenciones concedidas, es decir, que cobraban como se dice "tarde, mal y nunca"), ha sido fundamental. Se han comportado como buenos profesionales, como fenomenales monitores y, sobre todo, como excepcionales amigos.

. Club Deportivo Alhadra, nuestro querido Club. Desde el inicio del proyecto éramos conscientes de su elevado coste económico. En primer lugar, por la "ratio" (número de alumnos por monitor) de 5 a 10 máximo, y en segundo, la utilización de transporte adaptado para el regreso de aquellos que no son recogidos por sus padres, terminada la actividad. También, somos conscientes que las APAs tienen muy limitada la obtención de ayudas o subvenciones. De ahí que decidiéramos constituir o crear otra entidad o club, para disponer de mayor abanico de posibilidades, al poder acceder a solicitar subvenciones a otras administraciones y entidades públicas o privadas. Por si os sirve, quiero

destacar que, durante dos años consecutivos, nos acogimos a la campaña de Promoción de Empleo (INEM) para las entidades sin fines lucrativos, costeando íntegramente los salarios y seguros sociales de todos los monitores (la convocatoria de esta campaña se realiza a finales de octubre de todos los años).

Mientras mi padre, muy metido en su papel, seguía hablando y hablando y los asistentes escuchaban muy atentos, la presidenta Maite me susurraba: "Qué suerte, Pepe, yo quiero conocer a la Señorita Cati. Desde hoy mismo, apúntame como socia del Club".

¿POR QUÉ LO HACEMOS?

La motivaciones de la actividad las hemos clasificado en tres niveles:

Nivel Fisiológico

Para todas las personas el ejercicio físico, bien realizado y controlado, fortalece la salud. Si éste se hace fundamental en los niños, por estar en pleno desarrollo y crecimiento, es imprescindible en las personas con discapacidad intelectual, ya que la mayor parte de ellas llevan asociados problemas de salud y del sistema motórico.

Aumenta la resistencia del cuerpo, fortalece el corazón, mejora el riego sanguíneo, les hace más resistentes a esfuerzos físicos y a enfermedades comunes.

A nivel motriz, ayuda al desarrollo óseo y muscular. Las personas con discapacidad intelectual experimentan que pueden hacer diversas habilidades motrices y esto le motiva a seguir progresando (por ejemplo, el saltar "a pata coja", les lleva a mantener el equilibrio por una tabla estrecha...)

Evita muchas disfunciones motrices, atrofias musculares u óseas, sobrepeso...(muy propenso en personas con discapacidad intelectual). Debido a su escasa o nula movilidad no experimentan un desarrollo motórico adecuado (personas con parálisis cerebral o síndrome de douw).

Todo esto lleva consigo, el mejorar notablemente su desarrollo y autonomía personal. Resaltar que éste ha de ser el principal objetivo de todo aquel que se dedique a la educación de estas personas.

Nivel Sicológico

A través de ejercicio físico se logra el equilibrio emocional (mens sana in corpore sano).

Se les hace descubrir y potenciar las posibilidades de cada persona, al mismo tiempo que despierta y acrecienta su autoestima. La actitud, que normalmente demostramos a estas personas, es todo lo contrario (no sirven para nada, no saben hacer nada, no tienen ninguna iniciativa, hay que protegerlos o sobreprotegerlos...), con lo cual les estamos anulando.

Estimula su capacidad innata de superación y esfuerzo. Como mecanismo de defensa y para contrarrestar sus limitaciones en algunas de sus capacidades, ponen el máximo de esfuerzo y entusiasmo en aquello que ellos pueden hacer y realizar.

Nivel Socio-afectivo.

Desde el principio, nos planteamos que esta actividad extraescolar debía suplir la carencia existente en todos los centros de educación especial andaluces. Y por tanto, como objetivo principal, conseguir que la educación física fuese materia curricular de nuestro colegio.

Todos disfrutamos y gozamos realizando los juegos y deportes que nos agrada. Ellos, como los demás, tienen que elegir las actividades que más le gusta, dándoles iniciativa para que organicen sus propias actividades de forma autónoma.

Se les ha ampliado su campo de amistades y de contactos con otros grupos de personas y en situaciones totalmente distintas al colegio.

Se les fomenta el sentido de la cooperación y solidaridad a través del juego. Les hemos inculcado que el trabajo en equipo y la ayuda al más débil se hace absolutamente necesarios para obtener logros y triunfos.

Se le desarrolla su sentido de la responsabilidad, respetando a compañeros, normas de juego, equipo contrario, entrenador...

Se mejora notablemente su autoestima y autoconfianza. Os podemos decir que, en las primeras participaciones fuera de nuestra provincia, suponía para todos, sin excepción, la primera vez que salían solos, sin la compañía de padres. La primera vez que dormían solos, que se aseaban solos, que elegían su ropa o vestido para ponerse, escogían su comida..., es decir, era la primera vez que no tenían la protección de sus padres.

Conseguir que la comunidad incluya en sus programas deportivos DEPORTE ADAPTADO (Patronatos municipales de deportes, diputaciones provinciales, club o entidades privadas)

¿CÓMO LO HACEMOS?

Partiendo de la gran diversidad de nuestros hijos e hijas y que la mayoría presentan problemas motóricos. Previa valoración, al inicio de cada curso, creamos tres grandes MÓDULOS y éstos, a su vez, en varios grupos, porque el número de chavales oscila entre 5 y 10 por monitor. Cada grupo realiza, como mínimo, dos sesiones semanales de aproximadamente una hora de duración en horario extraescolar.



Los tres Módulos los denominamos: PREDEPORTE, MULTIDEPORTE Y POLIDEPORTIVO.

MODULO PREDEPORTE. Va dirigido especialmente a los alumnos y alumnas con bajo desarrollo motor, que presentan además serias dificultades de comprensión y comunicación, necesitando grandes apoyos y adaptaciones para realizar adecuadamente el JUEGO. En este módulo el número máximo es de 5 personas por monitor.

Con este módulo de PREDEPORTE, pretendemos regular sus movimientos y desarrollar las habilidades básicas para desenvolverse con cierta fluidez en la vida diaria: desplazarse por sí solo, subir y bajar escaleras, coger y lanzar la pelota, captar su atención con órdenes simples, esquivar obstáculos, saltar, coordinar movimientos...

En cada sesión se realizan múltiples de actividades de pequeña duración y con atención individualizada por parte del monitor y, a ser posible, implicando al resto de compañeros.

Estas actividades fundamentalmente son: Buscar un objeto, andar sobre una raya pintada, subir y bajar un pequeño banco, lanzar y recoger la pelota, desplazarse entre dos cintas sin salirse de ellas, carreras a "pata coja", carrera de relevos "a pata coja", mantener el equilibrio atravesando un banco, andar con zancos...

MÓDULO MULTIDEPORTE: Practican este módulo todos aquellos que ya tienen consolidadas las habilidades básicas anteriormente expuestas, como desplazarse, girar, saltar, lanzar y recepcionar e, incluso, comprender reglas de un juego deportivo.

Con éste módulo pretendemos que se inicien y aprendan a ejercitar algún tipo de deporte. Fomentamos e intensificamos las acciones conjuntas con los compañeros, la cooperación y ayuda al más débil y, sobre todo, que sean AMIGOS.

Las sesiones del MULTIDEPORTE requieren grandes espacios y pistas deportivas, porque se practica todo tipo de deporte: Atletismo, baloncesto, voleibol, fútbol-sala, danzaerobic, natación...

MÓDULO POLIDEPORTIVO: Se encuadran en este módulo todos aquellos que poseen las destrezas y habilidades para practicar un deporte determinado. Así como en los módulos anteriores, la función predominante de los monitores era como educador, en éste es el monitor-entrenador de la disciplina deportiva.

Sus sesiones se realizan no sólo en las pistas deportivas del colegio, sino en otras instalaciones de otros centros o en las municipales (Estadio municipal de la Juventud, pabellones deportivos, piscinas cubiertas...)

También participamos activamente en los programas de deportivos que ofrece la comunidad: Patronato municipal de deportes, Diputación Provincial. Estamos inscritos en los organismo deportivos locales, regionales y nacionales (Federación Española de Deportes para discapacitados intelectuales, FADEMPS (Federación andaluza de deportes para discapacitados intelectuales), SPECIAL OLUMPICS ANDALUCIA.

BALANCE-RESULTADOS

Destacamos, en primer lugar, y que nos dejó a todos sorprendidos (monitores, colaboradores, padres-madres): Nuestros hijos e hijas nos han demostrado que, si se les ofrece la ayuda necesaria, el apoyo conveniente y la adaptación adecuada, son capaces de realizar todo o casi todo en materia deportiva a un nivel óptimo y satisfactorio. Lo restante lo ponen ellos: esfuerzo, afán de superación, dedicación, participación, entusiasmo, ilusión, colaboración, compañerismo...



Nuestro Club Deportivo Alhadra fue pionero y referente del deporte adaptado de Almería, siendo requerido por otros colectivos de la discapacidad intelectual como experiencia piloto. Tiene una muy buena relación con otras instituciones deportivas públicas y privadas almerienses, consiguiendo que, en sus programas deportivos, incluyan actividades diversas a los deportistas con discapacidad intelectual.

Tras duradera e intensa demanda del profesor de educación física para nuestro colegio. En el curso 2002-2003, se incorporó este profesor a la plantilla del centro y ya es materia curricular. Por cierto, este profesor es nuestro monitor Manolo Asensio.

Nuestra amplia participación en los diversos campeonatos ha sido muy destacada y lucida, resaltando

Campeonato de España-Tenis de mesa. 1994

Campeonato de España-Atletismo. 1995

Campeonato de España-Fútbol-sala. 1996

Campeonato de Europa-Natación. 1997

IX Carrera popular de Almería. 1997

Campeonato de España-Baloncesto. 1998

Campeonato Europa-Atletismo. 1998

Campeonato Andaluz-Fútbol 7. 1998

Campeonato Municipal-Atletismo. 1999

Campeonato Andalucía-Baloncesto. 1999, 2000, 2001, 2002.

Ligas municipales-Baloncesto, Fútbol Sala. 1999-2003

Juegos deportivos provinciales-Diversos deportes. 1999-2003

Campeonato Andalucía-Fútbol 7. 1999

Campeonato de España-Baloncesto. 1999

Ruta a pie por el Parque Natural Cabo de Gata-Níjar

Actividad con bicicleta "Móntatelo con nosotros". 1999-2003

Y, por último, comentaros que esta actividad la hemos ampliado a otros centros educativos de Almería, como colegio público Rafael Alberti, colegio público Azcona y centro ocupacional Javier Peña. Decir también que precisamente, cuando CEAPA premiaba este proyecto, la Delegación Provincial de Almería lo excluía entre las treinta y cinco actividades extraescolares escogidas, para ser subvencionadas por la Junta de Andalucía, al parecer por su coste económico.

Gracias, por habernos escuchado y hasta pronto.

Los aplausos se prolongaron durante varios minutos y recibí felicitaciones, besos y abrazos prácticamente de todos los asistentes.

En ese preciso momento, por mi mente se agolparon imágenes mezcladas y desordenadas, como si de una proyección de diapositivas se tratara:

"La parsimonia y concentración de Francisco Vizcaíno, andando sobre la línea, pintada en el suelo, sin salirse ni desviarse..."

"El detalle del monitor Manolo, que siempre llevaba consigo una pequeña tabla forrada de goma, para introducirla en la boca de Soto, cuando convulsionaba, y así evitar el que se mordiese la lengua..."

"A Ramona no era necesario preguntarle cuándo le tocaba "deporte", desde por la mañana desbordaba y transmitía felicidad y alegría..."

"Al tercer viaje la soltura y destreza, conseguidas por Vanesa, en sacar la ropa de la maleta y ordenarla en el armario del hotel..."

"El desfile espectacular y apoteósico de nuestro equipo con la bandera andaluza y de todos los participantes en el acto inaugural del campeonato europeo de natación, junto con las caras emocionadas y entusiastas de todos los espectadores..."

"En el campeonato europeo de baloncesto, celebrado en Figueres, durante el tiempo libre, antes de visitar el museo de Dalí, lo primordial y prioritario es comerse el bocadillo ¿verdad, Jose Luis?..."

"Iván, recibiendo la pelota y logrando por fin lanzarla a canasta..."

"El árbitro, deteniendo a los pocos minutos el partido, para explicar que cada equipo ha de encestar en su canasta correspondiente y no todos en la misma..."

"Esther, ella sola subiendo y bajando un pequeño banco de escasa altura..."

"La emoción de Basco, en lo más alto del podium, recibiendo la medalla de oro por el record andaluz en su lanzamiento de peso en Sevilla..."

"La cara de extrañeza e ilusión de Antonio Avivar, jugando a baloncesto con los jugadores de Caja San Fernando de Sevilla, porque mi madre, como presidenta del Club, se lo pidió a Javier Improda durante un entrenamiento..."

"Manolo, monitor, corriendo a la par de Pepito en la prueba de 400 m. lisos, controlando y regulando sus fuerzas, para no desfallecer a los pocos metros por su salida explosiva..."

"El cuello de Jorge, repleto de medallas, enseñándoselas a Pepa en la parte atrás del autocar, al mismo tiempo que se achuchaban un poco..."

"Los fuertes aplausos y gritos de ¡icampeón!!, ¡icampeón!! a un nadador con parálisis cerebral, que empleó en recorrer los 25 m. libres varios minutos más que el resto y no abandonó..."

"Los celos de Avivar hacia Álvaro, monitor, porque en varios desplazamientos o viajes nos acompañaba su novia y a toda costa quería ponerse a su lado..."

"Carmen, la Doctora y vicepresidenta del Club, muy metida en el partido, gritando y animando a los jugadores de fútbol, e inmediatamente comentar por lo "bajini" que no tiene ni idea de este deporte y es la primera vez que está presenciando un partido..."

"Paco, en plena carrera al pasar por la recta de tribuna, observa que en el palco se encuentra el Presidente Chaves, sin titubeos abandona ésta y, dirigiéndose a él, le pide que suba la pensión..."

"Los saltos de alegría, besos y abrazos de todos nuestros deportistas hacia mi madre, como presidenta, a la Señorita Cati y a los monitores en las distintas clausuras y entregas de trofeos de cualquier competición o juegos, ya que siempre se sentían vencedores, aunque no hubiese sido así..."

"El empeño de Jose Luis en jugar con el equipo y no participar en la prueba adaptada para él..."

"Aquel (me reservo su nombre) que se negaba a correr si delante no veía un pollo. Los monitores tenían que enseñárselo durante todo el trayecto de la carrera, aunque fuese de juguete..."

"Para nuestras chicas deportistas, qué guapos y bien plantaos son los monitores del resto de los equipos participantes, flirteando con ellos..."

"En Benalmádena, durante el Iº campeonato andaluz de fútbol, ante la superioridad manifiesta del equipo contrario, en la segunda parte los árbitros colocan la pelota enfrente de su portería, llamando a nuestros jugadores para que la introduzcan dentro y así subirnos un poco la moral..."

"El enfado monstruoso de Pepa con los jueces, porque en plena carrera se paró a atarse el "tenis", llegando la última. A partir de entonces, éstos, antes de dar el pistoletazo de salida, se veían obligados a preguntarla personalmente, cuándo estaría preparada para competir, haciendo esperar a resto de los atletas dispuestos para salir..."

"Después de cada campeonato o competición, ya en el colegio recorríamos todos sus despachos, exhibiendo los trofeos y medallas con gran entusiasmo y satisfacción..."

"Rubén, portero, nada más empezar el encuentro, se recostaba en un poste de la portería y detenía la pelota, si ésta llegaba directamente a sus pies. Al contrario, si tomaba otra dirección, no se inmutaba..."

"En el desfile de inauguración, la Señorita Cati sustituye a nuestra abanderada, porque le está estrecho el traje típico de Almería, y nadie se percata de esta sustitución..."

"A pesar de las jornadas agotadoras en los distintos campeonatos, no nos perdíamos ninguna noche para salir de "marcha"..."

"Madres y padres orgullosos comentando repetidamente el cambio tan positivo experimentado en sus hijos desde que realizan actividades deportivas en el Club. Se encuentran muchísimo más sociables y comunicativos..."

Día 17 de Enero de 2.005

Amiga Julia:

Sí, no tengo más remedio que hablarte de la asociación A Toda Vela, ya sí. Es su turno y su aniversario.

Efectivamente, en enero de 1.997, cinco mujeres, Antoñita, Isabel, M^a Victoria, Ina y la Señorita Cati, se fijan el reto de que todos nosotros, personas con discapacidad intelectual de Almería, como los demás nos recreemos con el ocio y tiempo libre. De esta manera irrumpe en nuestras vidas la asociación A Toda Vela

Como en todo inicio, la duda y preocupación eran la tónica dominante. Había cierta incertidumbre e inquietud de ¿cuál sería nuestra respuesta? ¿quiénes colaborarían? ¿cuántas personas voluntarias se ofrecerían para ayudar a llevar a cabo este proyecto?.

Era preciso dar el primer paso. Así, el tercer sábado del mes de enero de ese mismo año, nos presentamos en el Centro de Actividades Náuticas un grupo no muy numeroso, acompañados por los padres y sin saber exactamente lo que íbamos a hacer. De manera informal, previos saludos y presentaciones, comenzamos a jugar, siendo necesario la presencia de varias madres, entre ellas la mía.

Según pasaban los sábados, éramos cada vez más los que acudíamos al Centro, para pasar juntos varios horas riendo, cantando, paseando y jugando. Incluso, de inmediato, se nos unieron un nutrido grupo de personas jóvenes universitarios, mayoritariamente mujeres y estudiantes de psicología.

En poco tiempo, era tal la compenetración, conseguida entre Rocío, Francis, Silvia, Eo, Carmen, Monse, Rosa, Eva, Maria, Loreto, Sheila, más, muchísimos más... y nosotros, que sentenciamos a los padres para que, mientras estuviéramos juntos, se ausentaran y no se presentaran hasta pasadas tres o cuatro horas.

No muy convencidos acataron esta imposición, pero te puedo asegurar, Julia, que posteriormente se alegraron un montón. Al menos eso les ocurrió a mis "viejos", les he oído en infinidad de ocasiones que de nuevo,

como tiempo atrás y con toda libertad y tranquilidad, podían juntos y solos (subrayo juntos y solos) realizar cosas tan simples, como comprar pescado en la plaza de abastos o desayunar en cualquier cafetería... ¡Pobres mis viejos!, con qué poco se conforman.

Habían pasado varios meses y el grupo crecía por días. Fue necesario celebrar un encuentro de todos en un hotel de Roquetas de Mar, para que de una forma festiva y alegre dar cuerpo legal a la asociación A Toda Vela.

Lo que más me llamaba la atención, alucinaba enormemente y no paraba de preguntarme, ¿cómo es posible que esos jóvenes dediquen parte de sus fines de semana a estar con nosotros? ¿cómo es posible que desde el principio nos consideren amigos de toda la vida? ¿cómo es posible que nos traten con esa normalidad y espontaneidad? ¿cómo es posible que tan rápidamente hayan hecho suyos nuestras ilusiones e inquietudes? ¿cómo es posible que se brinden y nos ayuden incondicionalmente para que nosotros participemos plenamente en actividades de ocio y diversión? ¿cómo es posible ...? ¿cómo es posible...?

Pero lo que más me flipó, algo que ni por asombro podía esperar. Estos jóvenes voluntarios decidieron, por propia voluntad y con todo el gusto de mundo, proporcionarnos unas vacaciones de verano inolvidables, unas vacaciones a nuestra medida sin la presencia ni control de los padres.

Todas las mañanas de los meses julio, agosto y primera quincena de septiembre nos juntábamos en el colegio Virgen del Pilar. Durante las primeras horas realizábamos múltiples y variadas actividades, manualidades, pintura, bailes, canciones, juegos, teatro..., y a las doce piscina hasta la hora de comer. Con la gran suerte de coincidir en esa época mi cumpleaños. Durante ese día todo giraba en torno a mí, por mí y para mí.



A un pequeño grupo les sorprendieron con un campamento en Vélez Rubio durante una semana. Regresaron fuera de sí, no paraba de hablar y hablar de esos días geniales. Además, sin la presencia de sus padres, se habían puesto la ropa que querían y habían comido lo que les agrada. La actividades y las salidas o marchas durante el día una gozada, culminando con las veladas nocturnas, tan amenas y entretenidas que nadie quería irse a la cama, a pesar de que al día siguiente había que madrugar.

Pasado este primer verano tan distinto y tan completo, todos sentíamos fuertes deseos de mostrar públicamente nuestro agradecimiento hacia esos ya amigos voluntarios por su actitud. Les propuse que mi padre podía prepararnos un escrito-borrador y, una vez hechas las aportaciones oportunas, enviarlo a los distintos periódicos. A todos les pareció bien y esto es lo que nos publicaron:

"Estamos convencidos que, desde el inicio, vuestra actuación ha sido fundamental y especialmente crucial para conseguir los objetivos marcados por esta Asociación.

También sabemos que vuestra actitud altruista y totalmente gratuita ha sido felicitada y agradecida de forma privada por parte de algunos padres y responsables de la Asociación.

Ahora, a través de esta carta y utilizando a nuestros padres, para que lo pongan por escrito, somos los chavales, sí todos, los que sabemos expresarlo con palabras y los que lo hacemos con gestos, caricias, abrazos y muestras de alegría.

Desde el principio de año, vosotros voluntarios, con la colaboración del Club de Mar, habéis hecho posible que nuestros fines de semana no sean estar en casa o en ocasiones salir a pasear con nuestros padres, sino que los habéis transformado completamente. Nos reunimos y disfrutamos conjuntamente buenos ratos de ocio, diversión, baile, juegos, excursiones, prácticas de algunos deportes...

Gracias a vosotros, este ha sido el primer año que hemos participado activamente en las fiestas de Carnavales y de las Cruces de mayo, nos integramos totalmente en ellas, disfrazándonos en los Carnavales y concursando en las Cruces. No nos olvidamos de las excursiones a Granada y Abla, haciendo noche fuera de nuestras casas y sin nuestros padres. Resaltamos esto último, porque ha supuesto para la mayoría de nosotros un gran logro, salir y dormir solos sin la protección de los padres.

Y aquí no queda todo, este agradecimiento se eleva de tono por lo sucedido durante el verano. La decisión de compartir vuestras vacaciones con nosotros, llevándonos todas las mañanas, desde el 1 de julio hasta el 15 de septiembre, a la residencia Virgen del Pilar para realizar actividades manuales y recreativas, continuando con el chapuzón en la piscina durante dos horas, es algo inolvidable y habéis logrado que nuestras vacaciones sean auténticas vacaciones. No conforme con esto (que ya es bastante), para redondear, durante una semana de julio nos llevasteis de campamento a Velez Rubio. No acabábamos de creernos que podíamos estar más de siete días sin nuestros padres y sin dormir en nuestras casas, pero vuestra entrega, vuestro esfuerzo, vuestra ilusión, vuestro cariño han conseguido un primer y gran campamento. Hemos hecho marchas, hemos visitado parajes típicos de la zona, hemos practicado deportes, natación, hemos realizado veladas muy alegres y divertidas... En fin, nos hemos convencido que nosotros podemos hacer acampadas como los demás.

Por todo esto y porque esta experiencia tan enriquecedora ha supuesto una inyección de entusiasmo y autoestima para nosotros, sabiendo que vosotros, los voluntarios, habéis renunciado a vuestras vacaciones, a

vuestras diversiones, a vuestras salidas con amigos, a vuestro descanso, GRACIAS, GRACIAS POR TODO.

Con estos cimientos, no es necesario ser un adivino de prestigio, para predecir el futuro esperanzador de A Toda Vela. No transcurrió demasiado tiempo para que fuese archiconocida y famosa no solo en Almería. Todos querían ser sus socios, todos querían participar en sus actividades, todos querían incorporarse como voluntarios.

El incremento a todos los niveles fue espectacular. Cada día, cada semana conocía a nuevos compañeros. Nuestros encuentros no sólo se limitaban a los sábados, sino que poco a poco se ampliaron al resto de días de la semana por las tardes. También algunos, en compañía de nuestros padres, acudíamos a dos o tres cursillos anuales de iniciación de nuevos voluntarios para contarles nuestras experiencias y vivencias.

Como solicitamos que se organizaran bastantes más actividades y más variadas, el primer taller creado fue el de música para los viernes por las tardes, teniendo prácticamente desde su inicio una gran aceptación y obligando a crear dos grupos. Así viernes tras viernes, en la sede de Asociación de Vecinos de Nueva Almería, con la ayuda valiosa y entusiasta de Manolo, un gran número de compañeros y colegas sacaron a luz su madera de artistas. Con tesón e ilusión consiguieron grabar el CD "Corazón como Bandera", ofreciéndonos en el Auditorio Maestro Padilla su presentación a través de una gala, exquisitamente programada y minuciosamente preparada, con una excelente coreografía, para que resultara todo un éxito. Todos los presentes disfrutamos de lo lindo y presenciamos un espectáculo de gran categoría. Posteriormente fueron requeridos para representar esta gala en varias ciudades y, sobre todo, fueron los protagonistas únicos de un programa de la televisión andaluza Canal Sur, a la hora de mayor audiencia.

Le sucedieron diversos tipos de talleres, como danza, informática, natación y atletismo, maquillaje y peinado, radio... Quiero resaltar este último, porque me asombró enormemente el que varios compañeros fuesen capaces de emitir en directo y durante media hora un programa tan ameno y tan variado. Ellos se sitúan delante del micrófono con toda normalidad, sin nerviosismos ni nada por el estilo, parecen locutores curtidos y con gran experiencia. Te aseguro, Julia, que, cuando nos empleamos a fondo en cualquier taller, en ningún momento hacemos el ridículo. Es posible que algunos necesitemos más práctica o más tiempo de aprendizaje, pero como

nos esforzamos al máximo y ponemos todo nuestro empeño, los resultados en cualquiera de ellos son más que satisfactorios.

Durante los veranos, se multiplicaron los viajes de recreo y los campamentos adaptados a cada grupo según sus capacidades. Desde hace varios años, nuestro grupo nos desplazamos al centro o albergue juvenil en Mollina, pueblo de la provincia de Málaga. En los cuatro o cinco días de estancia, nuestra relajación y recreo son absolutos. Sus instalaciones son inmejorables, un recinto muy amplio con grandes espacios abiertos y zonas de paseo ajardinadas, rebosa tranquilidad y descanso, con muchos servicios comunes -piscina, pabellón deportivo cubierto, zona de camping, salón de actos, discoteca...- todo en planta baja sin obstáculos. Con una casual coincidencia, en esos días Mollina celebra sus fiestas patronales, siendo nuestra visita obligada y caminando a pesar de los dos kilómetros de distancia.

Hemos disfrutado de los centros de día en todas las épocas de vacaciones (navidad, semana santa y verano). Nos hemos lanzado a practicar marchas y montañismo fuera de lo normal. Incluso, un grupo de compañeros más limitados, cumplida su edad escolar, diariamente en compañía de voluntarios aprenden a convivir y participar en la vida comunitaria de Almería y, más concretamente, del barrio, utilizando el transporte público, yendo de compras a los centros comerciales, realizando y participando en las actividades culturales y de ocio del entorno, desayunando en distintas cafeterías, aprendiendo actividades domésticas... Siento gran orgullo y satisfacción, cuando mi madre comenta en casa: "he visto a Paqui por el Paseo de Almería..." "Hoy, Isabelita con los demás estaban en Alcampo..."

En definitiva, A Toda Vela ha supuesto un extraordinario revulsivo en nuestras vidas, el cambio ha sido brutal. Compartimos nuestra diversión, disfrutamos de maravilla con los amigos y, como los demás, tenemos la posibilidad de elegir el cómo pasar lo mejor posible nuestros ratos libres. Julia, cuanto me alegraría que en Madrid tuvieras una A Toda Vela, te aseguro que estarías encantada de la vida.



Día 1 de julio del 2.005

Amiga Julia:

Perdóname, me he despistado y ha pasado un poco tiempo sin escribirte. Espero que no te hayas ido de vacaciones, la verdad que he estado bastante liado y atareado.

Habrás notado que las vacaciones y, sobre todo, los veranos los vivo a tope. No te quepa duda, es mi época preferida. Algo de magia debe tener, porque me siento tan marchoso que ni yo mismo me reconozco.

Aunque hay momentos de un poco agobio por el sudor y el calor pegajoso de Almería, pero sus días largos y luminosos propician el recrearse ampliamente en la calle, en los parques y jardines, en las playas, en las piscinas. Posibilita el rollo entre personas y las marchas. Amplia las amistades y los encuentros entre amigos y familias...

Desde muy pequeño, no hay nada que más me mole que las playas, chapuzar en sus aguas saladas y chapotear a lo largo de su orilla, pisando su arena fina. Con decirte, Julia, que no podría vivir sin el mar, concretamente sin el Mediterráneo.

Recuerdo que en la época, cuando solo acudía a la UCI por las noches para dormir, Juan Miguel y Carolina, los médicos, me regalaron una tortuga gigante, más que un flotador servía como pequeña barca o canoa para toda la familia. Nos subíamos todos los primos pequeños, M^a José, Sole, los dos Pepes y Miguelito, y en su cabeza se montaba mi "viejo", haciendo de timonel.



Esta tortuga fue la compañera incondicional de nuestras visitas playeras. La del "Zapi", junto al piso del "tito" Miguel fue la más visitada. Toda la familia de los "canos" (la familia de mi "vieja"), en una u otra ocasión durante el verano, acudía a este piso a "zapillar" (ir de vacaciones) y curiosamente casi todos se metían en él. Con razón el mismo "tito" Miguel frecuentemente, medio broma medio en serio, solía comentar: " Mi faraona (refiriéndose a su mujer Emilia) no es la única "zapillera", estamos más de uno y de dos, que lo somos hasta los huesos".

Los raticos de playa eran únicos. Todos juntos teníamos la costumbre de ocupar la misma zona en la playa, para ello le tocaba al de siempre, al "tito" Miguel, que a primera hora con la sombrilla y varias sillas playeras reservaba el sitio. Poco a poco y con gran calma íbamos llegando sin ninguna preocupación, estábamos seguros de ocupar un lugar preferente en primera línea de playa. Al momento el chapuzón, todos querían bañarse conmigo, sobretodo las "titas", se sentían más seguras y protegidas cogiéndose al flotador. Terminado el baño, el paseo habitual por la orilla en hombros del "tito" Miguel, con mi "viejo" era andando. Después, no nos privábamos de nada, nuestra cervecita (o refrescos para los peques) con los correspondientes aperitivos y la tertulia. Por cierto, sin quererlo, hacíamos partícipes de la misma a las personas de alrededor, por nuestro elevado tono de voz y porque cada uno nos empeñábamos que nuestra opinión prevaleciera.

Mención especial, siendo aún un niño, el mes de agosto maravilloso de Mojácar en el chalet de Isa y Pepe, con piscina y algarrobo incluidos. Por él desfilaron todos, sí todos los "canos", no faltó nadie incluidos los hijos de los primos. La "tita" Reme y Sole fueron las privilegiadas, ya que estuvieron todo el mes con nosotros. Fue un mes de recreo y distracción difícilmente

repetibles. Las siestas de mi "viejo" a la sombra del algarrobo relajantes, las comilonas familiares y barbacoas abundantes y variadas, los paseos diarios y visitas frecuentes a chiringuitos, la playa y piscina por las mañanas y tardes. Todo completo y muy completo, unas vacaciones recordadas, todavía hoy, con gran cariño.

Con la tortuga gigante no solo recorrimos las playas cercanas del "Zapi" y la Térmica, sino que visitamos todas y cada una de las existentes en el parque natural de Cabo de Gata, desde el mismo pueblo Cabo de Gata, pasando por la costa de San José, hasta Las Negras.

No veas, Julia, estos parajes son una gozada, son lugares de ensueño, de cine, con razón han sido los elegidos para muchísimas grabaciones, incluso para "pelis". Que se lo pregunten a Monsul, los Genoveses, los Escullos, la Isleta del Moro, el Amatista, la Fabriquilla, el faro de Cabo de Gata, el Playazo..., si uno es exótico, el otro paradisíaco.

Tan solo tienen en común un pequeñísimo "pero", sus accesos son dificultosos, siendo necesario recorrer tramos a pie más o menos largos con diversos obstáculos.

¡Ja, Ja, Ja..!, siempre que lo recuerdo, no puedo contenerme la risa. Aquella mañana se nos ocurrió ir a una calilla (no sé como se llama), pasado el faro de Cabo de Gata. Una vez aparcado el coche a orilla de la carretera, con la tortuga y demás utensilios de playa nos dispusimos a bajar por una especie de camino lleno de piedras. Como era aún pequeño, mi padre me tomó en brazos. Justo antes de llegar a la orilla, nos topamos con un desnivel, un poco pronunciado, con sumo cuidado comenzamos a bajarlo. Con tan "mala pata" que, cuando ya faltaba poco, mi padre resbaló y, en forma de "rodaculos", conseguimos llegar los primeros. Como buenos españoles, todos se echaron a reír y nosotros, sin más remedio, también.

Oye, Julia, si en alguna ocasión tienes la debilidad de venir a Almería, avísame y te acompañaré a estos lugares. Te aseguro que te encantarán..., ¡ah! algunas de estas playas son nudistas.

En agosto, cuando mi padre toma vacaciones, realizamos el viaje acostumbrado a Los Yébenes de Toledo, para visitar a los abuelos, Pablo y Santa, y la tía Pura. Últimamente con más razón porque, aunque el abuelo ya murió, la abuela está enferma del corazón y tiene poca movilidad.

Una vez en el pueblo, hacemos dos salidas obligadas: a la ciudad de Toledo, impuesta por mi "viejo", y, en recompensa, al Parque de Atracciones de Madrid, propuesta por mi hermano y por mí.

En Toledo, el protagonista no puede ser otro que mi "viejo". Como ya hemos visitado y requevisitado todos y cada uno de sus monumentos, la Catedral, las Sinagogas, San Juan de los Reyes, la Casa de Greco, el cuadro del Entierro del Conde de Orgaz, los puentes romanos Alcántara y San Martín, el Circo Romano, las puertas de Visagra, del Sol y Cambrón..., ahora ya solo le queda repetir una y otra vez: "Es una delicia andar y solamente andar por la calles de Toledo, por todos sitios se respira arte, cultura e historia". Mi hermano y yo, a veces se une mi "vieja", nos encogemos de hombros y comentamos en voz baja: ¡vaya, rollazo!.

Al Parque de Atracciones, procuramos estar a primera hora, en el momento de abrir sus puertas, para que el regreso no sea demasiado tarde. Ricardo y yo disfrutamos como locos, nos sacamos la pegatina y vamos de atracción en atracción, incluida la Casa del Terror. Tan sólo descansamos un ratito, para tomar el bocadillo. Mis "viejos" terminan agotados. En una ocasión, cuando regresábamos por la noche, mi padre se despistó (si él lo contara, diría "nos hemos despistado") y no logró encontrar la salida a la carretera de Toledo. Estuvimos dando vueltas sin saber por dónde íbamos, pasada alrededor de media hora, nos encontrábamos justo enfrente al teatro Latina, en pleno centro del Madrid castizo. Gracias a dos chicas jóvenes, que se ofrecieron con su coche a guiarnos incondicionalmente hasta la salida hacia Toledo. Gente "apañá" y gente "enrollá" las hay por todos sitios.

Ya ves, Julia, a la mínima me voy por los "cerros de Úbeda". ¿Cómo que me voy...?, que realmente he visitado Úbeda, el pueblo de la Señorita Cati. A pesar de que en varias ocasiones nos había invitado y, por unas u otras razones se desbarataba, en aquel fin de semana nos acompañaron Carmen, la Doctora, su hermana Marilita y lógicamente la Señorita Cati con su "marío" Manolo. La verdad sea dicha disfruté, pero los que realmente disfrutaron fueron mis "viejos", la Doctora y su hermana. Mi "vieja" no cesaba de repetir que tenía la sensación de estar en Toledo, sus calles estrechas y empinadas, sus casas antiguas con fachadas artísticas de piedra, sus numerosos monumentos de diversos estilos... En cambio, mi "viejo", como toledano que es, decía que no era para tanto, aunque ciertamente reconocía que no había visto ningún pueblo con tantos monumentos e iglesias, llenos de arte, conservando su historia y su espíritu

medieval o renacentista. A todo esto, se añadió las numerosas atenciones recibidas por parte de las familias de la Señorita Cati y Manolo. Un fin de semana muy agradable.

EPILOGO

PALABRAS PARA PEPE, DE PARTE DE JULIA

¡Hola, Pepe! Soy Julia. Como seguramente te habrán contado, me morí hace ya dos años y pico, pero eso no me ha convertido en una maleducada, de manera que lo primero que tengo que hacer es agradecerte tu libro, tu cariño y que te hayas acordado de mí. Era una niña bastante coqueta, todo el día con la antena puesta por si alguien hablaba de mí (bien) o me cogía en brazos (superbién). Si encima me escriben, es la pera. Una expresión esta, de la pera, que nunca he entendido. ¿Por qué las cosas son la pera y no la manzana, la merluza o el huevo duro? "He ido a ver una película que es el huevo duro". "Pues yo estoy leyendo un libro que es la merluza".

La ventaja de no conocer las palabras es que puedes usarlas como quieras, y si yo digo que tu libro es la merluza, qué. Yo digo lo que quiero. También se dice: es la bomba, o la repanocha. También se puede decir que está muy bien, que es muy emocionante, o que es muy reconfortante leer historias de amor como la tuya. En resumen: Pepe, tu libro es la merluza, la bomba, la repanocha, el huevo duro y la pera. Todo a la vez. Ha sido una muy buena idea y estaría bien que hubiera más buenas ideas como ésta.

Es la primera vez que vuelvo a hablar desde que, ya te digo, tuve la mala suerte esta que tuve, cachis la mar salada. Y no creo que vuelva. Sólo ha sido para devolvarte el saludo, con el mismo cariño. Yo escribí para que me quisieran. Como todos. La verdad es que sí me han querido. Tú tienes la suerte de que te quieran. Eso es mucho, Pepe, eso es todo. Mucha suerte, muchos besos.

Antonio Martínez
Padre de Julia

REFLEXIONES FINALES

Juan Miguel García Portales
Médico

En ocasiones el comportamiento heroico se manifiesta por una gesta. En un momento decisivo e irrepetible, el héroe acomete la tarea con un estallido de generosidad y valor, su voluntad vence la dificultad. Y, cuando el peligro ha pasado, es justo que sienta el alivio del deber cumplido y que recoja el reconocimiento de los hombre de buena voluntad. Ya puede descansar en paz. La gloria le acompañará para siempre.

Pero aún existe un grado mayor de heroísmo. Existen héroes que, día tras día, dedican su vida a servir al desvalido, al enfermo, al desafortunado, al marginado, al inocente. No hay gestas, no hay aplausos ni descanso para estos héroes humildes, sólo una oscura opresión en el corazón y el temor de que, tras las sombras, vengan más sombras.

Y los héroes humildes, año tras año, día tras día, renuevan sus fuerzas desde lo más profundo de sus inmensas almas, y seguirán con la inacabable tarea, sin desfallecer jamás, hasta que la Luz emerja y derrote a las sombras. Y no buscarán la paz liberadora de su heroica e infinita tarea, porque ellos son paz. Y no precisarán la gloria, porque ellos son la gloria.

A Martirio, Ricardo y Ricardo, hijo, los héroes humildes.

Manolo González-Ripoll Garzón
Médico

La vida, como escuela de aprendizaje continuo, no deja de mostrarnos ocasiones para aprender de los demás. Pepe, tu familia es un ejemplo de ello.

El médico tiene a veces la impresión de tener poderes "mágicos" que le permiten actuar sobre la salud y la calidad de vida de las personas. La ética contenida en el Juramento Hipocrático debe guiarnos siempre al principio básico de la Medicina: "primum non nocere". Sin embargo la imperfección de los médicos como seres humanos, asociada a la complejidad del organismo, nos lleva en ocasiones a enfrentarnos con resultados no deseados, que suponen sufrimiento e infelicidad a determinadas personas. Estas situaciones generan en el médico una mezcla de frustración y culpabilidad difíciles de comprender por aquellos ajenos a la profesión. Nos da la impresión de ser causantes del efecto contrario al principio antes enunciado.

A pesar de los grandes avances de la Medicina, aún nos encontramos con cantidad de situaciones para las cuales no tenemos ni solución ni, en ocasiones, capacidad de paliar determinados problemas de salud, ante los cuales nos vemos desbordados y frustrados. Ante estas situaciones te puedes encontrar con dos tipos de personas, las derrotistas, que se hunden en su desgracia personal o familiar, y las animosas, que, sacando fuerzas de flaqueza, son capaces de poner toda la carne en el asador y dejarse la piel, la salud y la vida para hacer más llevadera la situación. Pepe, tu familia pertenece a este segundo grupo, de la cual tu debes estar más que orgulloso.

Cuando yo te conocí, tenías algo más de un año de edad y, tanto tu enfermedad como tu situación clínica, me resultaron prácticamente desconocidas y desbordantes en ocasiones. Durante mis años de especialización no había conocido ningún caso como el tuyo, que dependiera para vivir de una máquina, a la que llamas Respi. Tampoco tenía la experiencia de un niño hospitalizado durante tanto tiempo y la situación familiar que ello genera. Cuando conocí a tus padres y asimilé la convulsión, que originó en sus vidas tu llegada al mundo con tus limitaciones, me di cuenta de lo que engrandece a las personas saber asumir los grandes problemas con dignidad y entereza. No te puedes ni imaginar los enormes sacrificios que han hecho tu hermano Ricardo y "tus viejos", como les llamas,

durante todos estos años: enormes preocupaciones, muchos malos ratos, viajes, horas de separación, distanciamiento de sus raíces, noches de insomnio, trabajo físico, necesidad de adquirir conocimientos sobre materias y habilidades hasta entonces impensables, etc. Todo eso lo han hecho por ti y para ti y llevados por un gran amor hacia ti. A pesar de que el paso del tiempo les iba confirmando la irreversibilidad de tu problema, en lugar de caer en la desesperanza, han ido afrontando todos y cada uno de los momentos y todas y cada una de las situaciones con una energía y una grandeza de espíritu de las que pocas personas pueden presumir.

A pesar de todo, han sabido disfrutar contigo de muchas pequeñas cosas, de cada logro en tu desarrollo, de cada mejoría en tus recaídas, de cada caricia que les has regalado. En todas esas situaciones, buenas y malas, nos han dado ejemplo a los que hemos estado a su alrededor y nos hemos visto pequeños e impotentes para corresponderles, ya que, como médicos, no hemos sido capaces de dar una solución definitiva a tu problema. Por lo menos hemos intentado poner nuestro granito de arena para apoyar en lo posible la titánica labor, que tus padres ejercen cada día.

Sé que eres feliz en tu mundo y, aunque sufres como ser humano, a veces pienso que es una pena que no seas plenamente consciente de lo afortunado que eres al tener esa familia, que tanto han hecho por ti y de esa enorme e incansable dedicación con que te han arropado desde tu nacimiento, con el calor, cariño y complicidad de tu hermano, tíos, primos y demás personas de tu entorno, que han sabido reconocer la gran valía de tus padres y han colaborado, para hacer tu vida lo más parecida posible a la que toda persona se merece.

Josefa Romero
"Seño" Pepita

Pepe Romo Pastor, alumno inscrito en el colegio a la edad de cinco años, se incorporó a mi clase en el año 1993. Era un niño con múltiples problemas: Síndrome de Ondine, sin control de esfínteres, no masticaba y comía triturado con ayuda de otra persona, no se sentaba, se autolesionaba y arrojaba todo al suelo. En definitiva, no tenía apenas autonomía, necesitando una persona siempre a su lado.

En estas circunstancias, comencé a trabajar con él y cinco alumnos más. Como es lógico, en los libros, estudios, cursos y especializaciones no existe la "fórmula mágica" para conseguir que estas personas, con necesidades especiales, aprendan un "currículum" programado y diseñado, por el que adquieran las habilidades y conocimientos suficientes, que les puedan servir en el futuro.

Lo primero que tenemos que hacer todos los profesionales y educadores, que trabajamos con ellos, es conocerlos a fondo, averiguar cuáles son sus necesidades concretas, sus inquietudes y sus capacidades. Con mucha ilusión y, sobre todo y fundamentalmente, vocación en esta apasionante tarea educativa hacia estas personas, por grandes que sean sus limitaciones, prácticamente desde el inicio los padres de Pepe y yo mantuvimos una estrecha relación y colaboración, aunque en ocasiones nos pareciera un poco frustrante por no obtener los resultados deseados de forma inmediata.

Hecho este pequeño preámbulo, tengo y debo reconocer que Pepe es un alumno aventajado, un alumno que se ha esforzado en aprender y conseguir logros insospechados, sabiendo captar todas las orientaciones y enseñanzas tan plenamente, que con todo detalle las comunica a su amiga Julia. Y, por supuesto, me ayudará a recordar las muchas cosas que día a día hicimos juntos durante todos esos años.

¿Te acuerdas, Pepe, el día en el que tú y yo nos pusimos en contacto?. Estaba con la educadora recibiendo a todos los alumnos, algunos erais nuevos en el aula. Como eras el que más movilidad tenías, pensaste que actuarías como siempre, saltando, corriendo, arrojándolo todo y, tanto la educadora como yo, iríamos detrás tuya riéndonos de tus gracias y permitiéndote todo.

¡Qué equivocado estabas!. No sabías lo que te esperaba, fíjate como sería, que mamá y papá vinieron a las pocas semanas muy preocupados, porque dormías poco y te despertabas llorando... ¿qué le pasa a Pepe?, ¿por qué está tan nervioso? ¿sería culpa de la "Seño"?... Sencillamente, esta "Seño" tenía las ideas muy claras, con cierta exigencia pretendía que consiguieras y aprendieras objetivos, que nunca te habías planteado y absolutamente muy necesarios.

Los papás comprendieron que mi función principal era pedagógica y tendríamos que trabajar en ese campo, bajando a los niveles que fuesen precisos, para después ir subiendo peldaño a peldaño según los logros que obtuviéramos. No nos pondríamos tiempo límite e iríamos al ritmo que tu marcaras, siempre haciéndolo con mucho cariño, sin miedo ante las dificultades que pudieran presentarse por tu problema, pero siempre (recuérdalo muy bien) con todo el amor del mundo y mucho respeto, sí respeto hacia ti, porque tú también podrías enseñarnos muchas cosas, al igual que tus compañeros.

En el reducido espacio de nuestra clase, sería muy largo enumerar la cantidad de situaciones, cambios, acciones, juegos, enfados, avances y... sustos, que en ocasiones nos hiciste pasar. Se me vienen a la memoria algunos de ellos, ¿recuerdas la primera vez que te sentaste en el retrete?, nadie se lo podía creer, mucho menos tu madre. Le expliqué con todo detalle cómo lo habíamos hecho, para que ella lo hiciese en casa. Al lunes siguiente, como siempre, se presentó en el colegio, acompañada por tu hermano, y sin decir palabra se abrazó efusivamente a la educadora Antonia y a mí. Sí llorando, llorando porque no creyó que tú fueses capaz de sentarte en la taza del cuarto de aseo para hacer tus necesidades.

Recordarás también, cuando le pedí material para el "cole" y ella dudosa de inmediato me comentó: "Yo le compro todo ese material que pides, pero ¿estás convencida que mi Pepe sabrá utilizarlo?". En cambio, yo le respondía: "Claro que sí, mujer, ten paciencia, será poco a poco, no te agobies, este proceso es lento, llegaremos hasta donde digamos, tanto tu hijo Pepe como yo".

Y ¿el belén navideño?, nada más verlo tu madre nos aseguró: "Este no te dura ni cinco minutos, cuando lo vea Pepe, ya verás lo que hace con él". Ella no sabía que ya nos habíamos comprometido mutuamente a respetar las cosas y no tirar nada al suelo. Cantábamos villancicos, tocábamos la pandereta..., lo pasábamos bien aprendiendo.

Te acuerdas del reto difícil de comer sólo, que nos fijamos y el empeño que pusimos, a pesar de la poca colaboración y de algunos comentarios, no demasiado constructivos, de ciertos compañeros. Rogelio, el sicólogo, se ofreció con su cámara de video a grabarte paso a paso de todo lo que solías hacer, haciéndote creer que serías protagonista de una "peli". Después, pasado un poco de tiempo, revisar y ver la evolución y cambio experimentado. Si era positivo, continuar, si existían fallos rectificar. Como resultado final, ciertamente no nos llevamos una matrícula de honor, pero fue muy satisfactorio y enriquecedor el que tú pudieras saborear otros alimentos: caramelos, dulces, helados, plátanos... y, sobre todo, el que empezaste a llevar la cuchara a la boca con un leve toque en el brazo. Ya era hora de que en tu boca tuvieras otras texturas, que no fuesen la papilla de siempre.

Tu madre Martirio nos comenta: "En casa no se gana dinero para los calcetines de Pepe, al mínimo descuido, tira de la hebra y calcetín deshilachado". Nos pusimos manos a la obra y... ¡otro objetivo conseguido!. "Que no se deja nada en la cabeza", pues a trabajar para que pueda protegerse del sol en los paseos, en la playa... ¡objetivo conseguido! Tus habilidades en las manos no podían consistir sólo en romper papeles, habría que hacer encajes, torres, juegos, tocar las palmas... Debías ser una persona educada y agradecida, correspondiendo a los saludos, caricias, abrazos y besos..., no solamente era poner tu cara para recibirlos, es cierto que eran el premio y recompensa de hacer tus tareas muy, muy, muy, pero que muy bien... sin embargo, los demás también nos merecemos besos y halagos de tu parte.

Los ratos del recreo era sagrados, corrías, jugabas, saltabas... volvías cansado y aparecía el sueño. La fisioterapeuta Isa me enseñó a darte masajes en el pecho, para que durmieras unos minutos, ¿recuerdas cuantos minutos sin "Respi"? Participabas en todas las actividades del colegio: íbamos al teatro, salíamos de excursión, participábamos en las fiestas programadas de todos....

También recordarás que aprendiste muy pronto y muy bien a abrir las puertas y salir corriendo por el patio o pasillos y, a pesar de no obedecer a nuestras llamadas, nos ponías la cara para el beso. En principio, yo muy seria te regañaba y te decía que inol..., pero al final volvíamos riéndonos y cogidos de la mano.

Todos formábamos un gran equipo, Rocio, Noelia, M^a del Mar, Juan, Elizabeth, Andrés, Laura, Jordi, David y largo etc... durante bastantes cursos. Nos divertíamos, aprendíamos y jugábamos ¿verdad que sí?. Pasó el tiempo y tuvimos que separarnos, era necesario para ti y para mí. Debías tener otras personas que te enseñaran cosas nuevas y seguir avanzando.

Pepe, antes de terminar este recorrido, quiero darte las gracias por haber sacado cosas de mí, que desconocía, y por seguir luchando por vivir, pese a todos los pronósticos. Un beso muuuuuy fuerte y que sepas que puedes contar conmigo.

Isabel Guirao
Directora Técnica de A TODA VELA

Querido Pepe. Siempre he pensado que eras una persona con una gran fortaleza y empeño por vivir; la lectura del borrador de tu libro me reafirma en esa creencia.

Hace diez años, cuando apareciste de la mano de Cati, nos asustaron tus necesidades de apoyo y las de tu familia. Nos planteasteis un reto que requirió de toda nuestra atención y del ajuste permanente de los apoyos, que vosotros os encargabais de reclamar constantemente, si en alguna ocasión los olvidábamos.

Pepe, tu presencia en A TODA VELA nos ha retado y estimulado a estar alertas, a prestar apoyos a las personas, pero no cualquier tipo de apoyos, sino de calidad. Nos ha obligado a buscar más recursos y a batallar más. Nos ha enseñado a valorar cosas tan sencillas como un impulso, una sonrisa o una mirada.

Han sido muchas las situaciones que recuerdo haber vivido junto a ti en paseos, viajes y talleres. Pero, permíteme que me centre en la última. Fue en diciembre del 2006, en la fiesta joven que A TODA VELA organizó con motivo del décimo aniversario en la sala "El Roquero". Sin saber por qué, me acerque a ti y te pedí un baile. Me gustaría poder trasladar aquí lo que sentí pero, tú mejor que nadie, sabes que las palabras no siempre son importantes ni siempre aciertan. Apenas me di cuenta de que David giraba a nuestro alrededor, mientras llevaba tu mochila de oxígeno, tampoco recuerdo la canción, aunque sí que era lenta pues nos cogimos de la cintura. Solo recuerdo tu fuerza al sujetar mi mano y tu mirada clavada en mí durante toda la canción. Qué ojosi, bailamos juntos, con la voluntad de hacerlo y con la emoción que la música provoca en esas situaciones.

Gracias Pepe por haberte acercado a mí y haberme hecho crecer como persona. Isabel

Catalina Martos
"Señorita Cati"

Querido Pepe: Que exprese en unas líneas mi experiencia con personas con discapacidad, eso me pides nada más y nada menos... y ¿cómo se resumen treinta años de amor?. Sí, Pepe, por cursi que resulte dicho así, repito, han sido **treinta años de amor**, de descubrir con vosotros las cosas que importan en la vida: saber compartir, la sinceridad de vuestra sonrisa, vuestros besos, vuestros mosqueos (cuando algo no os sienta bien), vuestra torpeza intelectual que os hace espontáneos y auténticos..., en fin un montón de pequeños detalles, que le aportan valor a nuestro discurrir. Sobre todo y ante todo, me habéis enseñado a reír, he reído con vosotros como nunca podré hacerlo con ninguna otra situación. Miro hacia atrás y, en casi todos los momentos importantes de mi vida, habéis estado presentes y, por supuestísimo, en los más divertidos.

Y ¿qué decir de vuestras familias?. El amor que dedican a vuestro cuidado intenso. La capacidad de superación en los malos momentos, que vuestra discapacidad lleva implícitos. El saber hacer del sufrimiento una buena oportunidad de aprendizaje... Ejemplo claro tienes tú, Pepe, en tus padres y hermano, que han sabido encontrar en tus dificultades un motivo para unirse, aprender y crecer día a día como personas, contagiándonos a cuantos os rodeamos, tu familia -abuelos, tíos, primos, etc- y tu otra gran familia -la doctora, los monitores, el grupo de mamás y papás, tus cómpis de la escuela, los voluntarios que te acompañan y yo misma, que, desde hace ya años, no dejo de decir públicamente, cada vez que se me brinda la oportunidad: "que todo, cuanto sé, lo he aprendido con vosotros y que, gracias a ti y a personas como tú, tus padres y a muchos otros padres como ellos, soy mejor persona de lo que sería si no os hubierais cruzado en mi camino", estoy convencida de que, si la sociedad actual se parase a "escuchar" los valores que transmitís, el mundo caminaría por derroteros, que a buen seguro lo harían más culto, solidario y, lo más importante, nos haría bastante más felices a los que lo habitamos.

Familia

Para finalizar, no queremos dejar pasar nuestro turno. Ricardo, hermano, y los padres, Martirio y Ricardo, deseamos comunicaros nuestra opinión.

Es posible que alguno o quizás la mayoría, de los que habéis leído estas vivencias, hayáis pensado que son fruto de la imaginación o deseo de unos padres, que quieren lo mejor para sus hijos y, con más razón, si tiene algún tipo de discapacidad o limitación.

Probablemente estéis en lo cierto, pero con todo respeto os manifestamos que no hay que esforzarse demasiado para captar la riqueza de Vida (con mayúscula) y la excelente capacidad de comunicación que poseen las personas con discapacidad intelectual, aunque bastantes de ellos no sepan o no puedan hablar. Su comunicación, en concreto la de nuestro hermano e hijo Pepe, lejos de expresar palabras o ideas. transmite sentimientos, sentimientos sinceros que permanecen, sentimientos emotivos que estimulan, sentimientos auténticos que calan y llegan muy adentro, sentimientos humanitarios que no caducan, convirtiéndose en la comunicación por excelencia,

Con tan sólo mirarles, observarles o tenderles la mano, ellos (desde el más pequeño hasta el mayor, desde el más limitado hasta el más autosuficiente) no dudan ni un solo momento en ofrecerse incondicionalmente, en responder abiertamente y entregarse sin reservas. Ponen todo su empeño, toda su fuerza, toda su ilusión, todo su afán de superación para ser uno más en nuestra comunidad con pleno derecho. Ellos desean y exigen adquirir la educación plena y formación adecuada para su desarrollo y crecimiento personal. Ellos quieren participar, disfrutar y gozar de forma conjunta, sin miedo al fracaso o ridículo, en las actividades lúdicas, deportivas y de ocio, que se realizan en su entorno. Ellos se empeñan que su trabajo adaptado también contribuya al desarrollo y progreso de esta sociedad, al mismo tiempo que les procura personalmente mayor independencia y autonomía. Ellos , como todos, ofrecen su cariño y amor, para compartir su vida afectiva y sentimental, si es posible en pareja.

Sin embargo esta superación, este esfuerzo, este empeño generalmente no son correspondidos ni admitidos, tan sólo de forma

esporádica y excepcional por grupos reducidos. Los demás hemos creado, hemos confeccionado una comunidad de personas competitivas, de personas individualistas, de personas perfeccionistas sin posibilidad de errores, de personas elitistas, de personas con "nota" para ser el mejor o mejores. Y, en consecuencia, hemos constituido y generado estructuras e instituciones educativas, políticas y sociales, que favorezcan y propugnen este tipo de personas, descartando y discriminando de un plumazo a aquellas, que no pueden alcanzar esos niveles.

A su tren, casi siempre en marcha, sólo se consigue subir a base de empujones y muchos codazos, para abrir sus puertas son necesarios grandes dosis de peleas y enfrentamientos. Como es lógico siempre se quedan en tierra los indefensos, los débiles, los limitados... y también aquellos que, habiendo optado libremente no tomar ese tren, prefieren recorrer el camino a pie, en unión y solidaridad con los que no pueden hacerlo de otra forma.

En infinidad de ocasiones hemos escuchado los términos "integración", "normalización", "inclusión", "igualdad de oportunidades", "atención a la diversidad", "discriminación positiva"... e incluso han sido los contenidos en leyes, normas o decretos. Pasados los años, hemos podido comprobar que mayoritariamente se han convertido en papel mojado o expresiones huecas y sin sentido, echando de menos una ejecución-práctica planificada, seria y responsable, una ejecución-práctica elaborada por profesionales cualificados y personas afectadas directamente, una ejecución-práctica dotada de los recursos necesarios y suficientes, tanto personales como materiales o económicos.

¿Cuándo nosotros, los que nos llamamos listos e inteligentes, cambiaremos de actitud...?. En vez de exigir que las personas con limitaciones o discapacidades se integren en nuestros proyectos y estructuras, seamos nosotros los que nos acerquemos a ellos. Pensemos y descubramos sus ilusiones y esperanzas, les proporcionemos cauces y vías adaptadas para que vivan y crezcan dignamente, estimulemos y potenciemos sus valores, haciéndoles sentir que ellos son los auténticos protagonistas de su vida. De esta forma, viviríamos en una sociedad o comunidad donde cabríamos todos, donde nadie, absolutamente nadie, se sentiría excluido o apartado.

Y, para terminar, comunicaros que fuimos conscientes de que nuestra ilusión, con la espera de un nuevo hijo, se vio truncada y rota con el

nacimiento de Pepe. Fue mucha la incertidumbre y frustración en ese primer momento, sin embargo, de inmediato tuvimos que ponernos las "pilas". Descubrimos y valoramos positivamente el trato exquisito y envidiable, recibido en sus primeros años, la cantidad de auténticos amigos surgidos, ofreciéndonos incondicionalmente para cualquier tipo de detalle y ayuda. Aprendimos a disfrutar de cosas, que antes nos pasaban totalmente desapercibidas, de la recompensa y derroche de cariño, que te blindan las personas necesitadas o limitadas.

Por todo esto, no tenemos ningún reparo en afirmar que Pepe ha sido determinante y revulsivo en nuestras vidas. Su transparencia, sencillez, sinceridad y naturalidad ha cambiado radicalmente nuestra escala de valores. Nos ha inculcado a vivir intensamente el presente, dando prioridad a lo que merece la pena, a ser tolerantes y aceptar a las personas tal y como son, valorándolas y respetándolas. En definitiva, aunque parezca lo contrario, Pepe es el protagonista de nuestra familia.

Gracias a Amparo Mendo por su libro "Nadie tan feliz" y Antonio Martínez por "Yo soy Julia".

DOCUMENTOS Y MANIFIESTOS PUBLICADOS EN DIVERSOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN.

Día de la Discapacidad. Diciembre del 2001

La totalidad de alumnos y alumnas del Colegio Provincial de Educación Especial "Princesa Sofía" pensamos que la mejor manera de celebrar nuestro día es: haciendo partícipes a todos de nuestras alegrías, ilusiones, inquietudes, proyectos, preocupaciones y deseos.

Nuestros padres y madres. *Sois los primeros a los que os damos abrazos y besos. Sois vosotros los que habéis luchado, lucháis y luchareis para que todos nosotros "seamos tenidos en cuenta", "seamos considerados como personas en igualdad de oportunidades". Sois vosotros lo que infatigablemente no paráis de abrirnos puertas y caminos, a pesar de los muchos obstáculos existentes, para que "estemos presentes y participemos activamente, según las capacidades y potencialidades de cada uno, en la vida educativa, social, cultural y laboral de nuestro entorno".*

Qué orgullosos nos sentimos de vosotros. Es cierto que en ocasiones nos sobreprotegéis e, incluso, nos tratáis como eternos niños, sin embargo tenéis la seguridad de que, si recibimos los apoyos y ayudas necesarios, somos capaces de conseguir avances en nuestra autonomía personal e integración de la vida social y comunitaria.

Personas voluntarias, monitores y educadores. *Para vosotros también muchos besos y abrazos. Qué agradable es vuestro trato, siempre estáis disponibles. Vuestra ayuda, vuestro apoyo, vuestra entrega, vuestro cariño, vuestra profesionalidad, vuestro tiempo, vuestra alegría... sin condiciones y totalmente desinteresados se hacen insustituibles e imprescindibles en todas las asociaciones o colectivos.*

Sinceramente gracias. Gracias a vuestro abrazo, vuestro beso, vuestra canción, vuestro baile, vuestro juego, vuestro "achuchón" y, a veces, vuestra limpieza de "pipí o caca"... podemos sentirnos útiles, podemos disfrutar y divertirnos a tope, podemos practicar deportes y participar en competiciones de gran nivel, podemos realizar acampadas y viajes o excursiones de recreo, sobre todo podemos hacernos y ser amigos.

Como también en estas fechas se celebra vuestro día. Sentiros muy orgullosos y llevar la frente muy alta, ya que vuestra aportación y vuestra postura es un grito esperanzador y revolucionario a la vida de nuestra sociedad. Ante los falsamente valores de comodidad, individualismo, afán de poder o poseer, violencia, consumismo, que machaconamente nos ofrecen, vosotros presentáis convivencia, respeto, solidaridad, igualdad de oportunidades, justicia, sensibilidad hacia la naturaleza.

Por último, como ya es normal en toda conmemoración, queremos manifestar nuestras inquietudes y preocupaciones:

. Que los que tenemos más limitaciones, seamos los privilegiados a la hora de ofrecernos apoyos, ayudas y atenciones adecuadas.

. Que se nos ofrezca la oportunidad de poder elegir y decidir nuestro proyecto de vida, incluida nuestra afectividad.

. Que estemos presentes y seamos partícipes en todas las actividades de diversión y ocio de nuestro entorno.

. Que no se nos mire con compasión y lástima, ni seamos los destinatarios de paternalismos caritativos.

. Que obtengamos la categoría y reconocimiento de cualquier persona con sus derechos y deberes, para que no haya la posibilidad de organizar "campañas o maratones a beneficio de..."

Alumnos y Alumnas del C.P. Princesa Sofía. Almería

*JORNADAS SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.
CEAPA. SEVILLA 22 Y 23 DE NOVIEMBRE DE 2.003.*

MANIFIESTO: PERSONAS CON EXCEPCIONALIDAD

Deseamos manifestar nuestro rechazo a las distintas denominaciones con las que habitualmente se designa a las personas con alguna dificultad, como discapacitados, retrasados, minusválidos, etc., por la carga de inferioridad que conllevan. Nos referimos a ellos como personas con excepcionalidad.

Esperamos y deseamos que éste sea el último año dedicado a las personas excepcionales, no por olvido, sino por necesidad, porque sus derechos como personas y su normalización en la sociedad sean una realidad, que no necesite de actos de llamada de atención.

Los avances de los últimos años son importantes, pero no suficientes. En una sociedad, que se dice tan avanzada, tan tecnificada y con tantos recursos, no es comprensible que se escatimen presupuestos precisamente para personas que, en algunos aspectos, necesitan se les preste más colaboración.

Nosotros, que vivimos en el mundo occidental, no hemos de olvidar que las personas excepcionales de países con un nivel de desarrollo menor se encuentran en situaciones de total abandono social. La justicia y solidaridad las exigimos para todas estas personas en todas las partes del mundo.

CEAPA, como representantes de la familias de la Escuela Pública estatal, ante la situación de la atención educativa y social de las personas con excepcionalidad, MANIFESTAMOS:

- Los seres con excepcionalidad son personas y, como tal, han de ser tratados. Se les debe reconocer su valía, ayudarles a desarrollarla, determinar sus dificultades y enseñarles a superarlas. Hay que exigirles esfuerzo en función de las posibilidades de cada uno. Rechazamos las actuaciones paternalistas y lastimeras.*

- *Queremos que se haga realidad, también para ellos, el derecho a una educación integral con pleno desarrollo cognitivo, afectivo y social, para que logren autonomía personal, social y moral. No queremos que se hagan juicios de su valía según su limitación en algunos campos, especialmente en el cognitivo. Pueden tener sobrevalía en lo afectivo y lo social, hay que reconocerlo.*
- *Reivindicamos el derecho de estas personas y de sus familias no sólo a la educación, sino también al juego, al ocio y al tiempo libre, actividades que forman y desarrollan. Se han de organizar los apoyos y tratamientos de manera que no supongan una dedicación exclusiva a ello.*
- *Pedimos que los profesionales, que trabajan con ellos, tengan una especial formación, no solo técnica sino también relacional, para poder ver y potenciar todos los valores afectivos y sociales que pueden aportar a la sociedad. Requerimos revisión de los planes de estudio universitarios y la formación permanente del profesorado.*
- *Demandamos la colaboración de la Administración y la sensibilización de la sociedad. Es lamentable que las familias tengan que estar siempre en actitud de lucha y reivindicación, por algo que es un derecho constitucional. Además, esta constante necesidad de estar en pie de reivindicación reduce y limita a las familias la posibilidad de disfrutar de sus hijos. Requerimos diligencia a las autoridades educativas, sociales y sanitarias en la prestación de recursos, que sean consecuentes con sus obligaciones.*
- *Por último, reivindicamos una mayor coordinación entre las administraciones, especialmente Salud, Educación, Asuntos Sociales y Trabajo, para que se garantice continuidad en los tratamientos y en el traspaso de información*

DIA DE LA DISCAPACIDAD. 3 DE DICIEMBRE DE 2.005



Soy Pepe

Romo, joven de 19 años y persona con discapacidad intelectual, necesitando grandes apoyos y ayudas para mi desarrollo vital. Quiero manifestar que siento una fuerte sensación agridulce, siempre que se acerca el día de nuestro aniversario, Día de la Discapacidad.

Toda celebración de cualquier aniversario se convierte en un día de fiesta, de convivencia, de ocio, de actividades lúdicas y deportivas..., en definitiva, un día alegre y divertido. En cambio, nuestro aniversario se caracteriza generalmente por la reivindicación, demanda, protesta o denuncia..., para que no seamos apartados, excluidos o discriminados en buena parte de nuestros derechos fundamentales o constitucionales. Con la gravedad de que nos vemos obligados a adoptar esta actitud año tras año, ya que los logros conseguidos son mínimos, por no decir, prácticamente nulos.

Estoy convencido, junto con una inmensa mayoría de nuestro colectivo, de que esta situación se debe a que gran parte de dirigentes políticos, legisladores, educadores, periodistas, personas de a pie e incluso algunos de nuestro entorno se fijan y tienen en cuenta única y exclusivamente nuestras mentes rotas y los cuerpos destartados de algunos, acompañados con un poco o un mucho de morbo, desprecio y burla o, en el mejor de los casos, de lástima, compasión y pena. De ahí que de vez en cuando se organicen "campañas o maratones a beneficio de..."

¡No, de una vez por todas, no!! No queremos humillaciones, no queremos ser utilizados, no queremos mendigar, no queremos limosnas, no queremos huchas... Exigimos y reclamamos en voz alta nuestros derechos, que se resalten, potencien, desarrollen y eduquen otras muchas de nuestras capacidades, absolutamente más positivas y más necesarias para la convivencia de todos:

- *Somos alegres y cariñosos, no teniendo ningún reparo en abrazar y acariciar a todos los que están a nuestro alrededor.*
- *Somos amables y afables, respetamos y tratamos cordialmente a todos los que se nos acercan.*
- *Somos comunicativos y sociables, disfrutamos enormemente con la compañía de personas y participamos, sin prejuicios, en los actos sociales adaptados.*
- *Somos sencillos y transparentes, deseamos lo mejor para todos sin apariencias.*
- *Somos solidarios y generosos, recibimos con los brazos abiertos a todos sin distinción.*
- *Somos responsables y decididos, demostramos un fuerte afán de superación en todo momento.*
- *Somos sinceramente personas, gratificamos y reconocemos, sin reservas, a los que nos ayudan a conseguir una vida digna y de calidad.*

Por tanto, manifestamos y declaramos que, si los demás nos aceptan y se contagian de nosotros, sin lugar a dudas surgiría un mundo totalmente distinto y renovado, sin falsedad ni malicia. Un mundo apacible y acogedor, sin enfrentamientos ni discriminaciones. Un mundo justo y solidario, sin divisiones ni egoísmos. Un mundo más humano y esperanzador, lleno de sueños e ilusiones.

Pepe Romo