

The book cover features a vibrant red background with intricate white abstract patterns that resemble stylized leaves or branches. A white rectangular frame is centered on the cover, containing the text. The author's name, 'Javier Alonso', is printed in a red serif font at the top of the frame. Below it, the title 'Vidas frágiles' is written in a larger, bold red serif font. Underneath the title, the subtitle 'Una caja de música para Carmen' is displayed in a smaller red serif font. At the bottom of the frame, the publisher's name 'La Huerta Grande' and the word 'Ensayo' are printed in a red serif font, with 'Ensayo' on a separate line below 'La Huerta Grande'.

Javier Alonso

Vidas frágiles

Una caja de música para Carmen

La Huerta Grande
Ensayo

Javier Alonso López

VIDAS FRÁGILES
UNA CAJA DE MÚSICA PARA CARMEN



© De los textos: Javier Alonso López

© Del prólogo: Mago More

Madrid, junio 2019

EDITA: La Huerta Grande Editorial

Serrano, 6. 28001 Madrid

www.lahuertagrande.com

Reservados todos los derechos de esta edición

ISBN: 978-84-17118-47-1

D. L.: M-20436-2019

Diseño de colección: TresBien Comunicación

Imprime: Gracel Asociados, Av. Valdelaparra, 27. 28108 Alcobendas, Madrid

Impreso en España/Printed in Spain

Hay personas que entran en nuestra vida de forma azarosa. Todos hemos visto parejas que se conocieron después de un choque con sus coches. Pues el destino quiso que Javier y yo nos conociésemos del mismo modo.

Todo comenzó un mes de marzo del año 2005, cuando mi mujer Rosalía rompió aguas tras seis meses de gestación. La bolsa se infectó, mi mujer permaneció ingresada en reposo durante un mes. Mi hijo Marcos nació de forma prematura, a los pocos meses le diagnosticaron Síndrome de West e inmediatamente, y después del disgusto, nos apuntamos a la fundación Síndrome de West buscando asesoramiento y consuelo.

Una de las actividades que nos ofrecían a los padres era hidroterapia y allí nos apuntamos esperando que, con la estimulación de la piscina, Marcos pudiese progresar.

Recuerdo el primer día, más perdido que un pijo en el Primark. De repente me encontré con Javier mirando a Carmen, mientras yo vigilaba a Marcos. Tardamos

diez segundos en presentarnos y enseguida surgió el flechazo, fue «humor a primera vista».

Empatizamos de inmediato y aquellas sesiones interminables, donde nada podíamos hacer, salvo vigilar de lejos a nuestros hijos, se convirtieron en sábados de asueto donde la sensación era quedar con un colega a tomar un café mientras nuestros hijos curra-ban de lo lindo con los monitores.

Qué gusto encontrar un *papi* con el que poder conversar de todo, con sentido del humor y experto en lenguas muertas, eso sí que mola. Recuerdo una de sus frases que a menudo utilizo: «lo mejor de tener un nene discapacitado es que te ayuda a filtrar a los amigos y a la familia», ¡qué gran verdad!

Si Rosalía no hubiese roto la bolsa aquella noche, el destino no nos habría juntado. Y el destino quiso que conociese a personas maravillosas como Javier, como tantos y tantos padres que compartimos hijos discapacitados, noches sin dormir y una incertidumbre por el futuro que nos consume a veces, pero con una enorme capacidad de sacrificio por los demás y de los que aprendo todos los días.

Este libro, amigo lector, te habla de la vida tal cual es, sin tapujos. De los sinsabores que nos encontramos en el camino. No es un libro de autoayuda, ni de éxito, ni busca el postureo manido del *buenrollismo*.

Javier se desnuda como nunca lo había hecho, y me siento identificado en todo lo que dice.

Me alegro mucho de haber conocido a Javier, me alegro mucho de que el destino cruzase nuestros ca-

minos y me alegro mucho de que se quedara en el filtro de mis amigos.

Mi amiga Irene Villa dice que en la vida tenemos que estar preparados para vivir dos momentos traumáticos, todos vamos a pasar por ahí, y eso sin duda nos hará saborear los pequeños momentos de felicidad que a veces no disfrutamos y que se nos escapan cada día.

Disfruta de este libro y disfruta de la vida.

Mago More

¿QUIÉN SOY?

Parece una pregunta fácil de responder, pero, en realidad, tiene muchas contestaciones posibles y, en la mayoría de los casos, se basan en la percepción que los demás tienen de mí.

Soy profesor de Universidad, así que para mis alumnos seré eso, la persona que les enseña mucho o poco, aquel que los califica a final de curso. Para unos seré un buen profesor, para otros uno malo, pero en cualquier caso seré un docente.

Mucha gente me conoce también por otras actividades profesionales. Hay quien sabe de mí a pesar de no haberme visto en la vida. Pero me han leído, o me han escuchado en un programa de radio. Quizás, como mucho, me hayan oído hablar una o dos veces en público, y se habrán formado su propia idea sobre esa persona que tienen enfrente.

En mi barrio, probablemente me conocerán como un tipo que intenta ser correcto pero que no hace el menor esfuerzo por interactuar con sus vecinos más de lo estrictamente necesario. Mis amigos tendrán sin duda una imagen más completa (y espero que más amable) de mí. Una de las suertes de mi vida es tener buenos amigos desde hace más tiempo del que puedo recordar. Ellos pueden hacerse una idea más cabal de mi identidad, pero no dejará de estar sesgada por lo que saben, y por lo que ignoran.

Para las personas más cercanas, soy o he sido el hijo, el hermano, el sobrino, el primo, el marido, el cuñado, el yerno.

Pero si hay algo que marca la identidad de una persona es tener hijos. Yo he vivido esa bendición dos veces, primero con Miguel y más tarde con Carmen. A partir del nacimiento de un hijo, en muchos lugares y ambientes te conviertes en «el padre de...». Pierdes tu propia identidad para construir una nueva por relación con ese nuevo ser. Pierdes incluso el nombre. Cuántas veces no me habrán llamado *Miguel* en todos estos años. Cuando mi hijo era pequeño, algunos de sus compañeros de colegio me llamaban *Papá de Miguel*. El perfecto resumen de lo que eres a partir de ese momento.

Indudablemente, soy todas estas personas (el profesor, el escritor, el amigo, el vecino hurraño, el familiar) que la gente ve en mí. Cada una de ellas es una faceta que añade un color al retrato completo de quién soy, pero ninguna de ellas llega al fondo de la pregunta por sí sola.

O sí.

Hace ya mucho tiempo que descubrí que hay una identidad que me ha influido posiblemente más que todas las demás juntas. Una parte de mí que ha acabado por moldear mi forma de ser, mi visión de la vida pasada y futura, que me ha transformado por completo, de manera que ahora soy una persona diferente.

Soy el papá de Carmen.

Mi hija Carmen nació a finales de 2002 y cuando tenía unos tres meses se le diagnosticó un tipo de epilepsia catastrófica (se denominan así, no es una licencia literaria) que tuvo como consecuencia una parálisis cerebral que le provocó un retraso severo en todas las facetas de su vida.

Carmen aguantó en este mundo nueve años, y ni durante su enfermedad (es decir, su vida) ni tras su muerte, escribí una sola línea sobre ella o acerca de cómo me sentía. Una de mis profesoras y hadas madrinas de mi época universitaria, Ana Vázquez, me animó desde el primer momento a utilizar la escritura como vía de escape, expresión o desahogo para todo lo que viví y sigo viviendo con Carmen. Y nunca hice caso a su consejo. Soy escritor, de mi ordenador han salido miles de páginas, pero ni una sola letra se refería a Carmen.

Hasta que, por casualidad, como suelen ocurrir muchas cosas en la vida, un mensaje de mi amiga Patricia Romero me llevó hasta Phil Camino y su editorial. Lo que en principio iba a ser una reunión para hablar sobre la posibilidad de escribir otro libro de Historia, desembocó de repente en algo inesperado: escribir so-

bre Carmen y sobre mí, sobre cómo veo yo el mundo a través de sus ojos. Gracias a las dos de todo corazón. Le comenté la idea a mi agente, Silvia Bastos, y me animó a escribir. Silvia vivió la muerte de Carmen al poco de iniciar nuestra relación profesional. El comportamiento que tuvo conmigo fue el de una persona de bien, empática y muy cariñosa. Por cómo me trató en el peor momento de mi vida, decidí que, mientras me aguante, será mi representante. Solo tengo palabras de agradecimiento por cuidar no de su escritor, sino del corazón de su escritor. Silvia, eres un cielo.

Por lo general, cuando escribo Historia me planteo qué quiero decir, qué idea, detalle, concepto pretendo enseñar, pero, en un libro de esta naturaleza, lo primero que pensé fue ¿de qué sirve que yo cuente todo esto?

Pronto se me ocurrieron varias respuestas.

La primera, que escribir podría ser una forma de liberar parte del dolor que llevo guardándome desde hace ya demasiado tiempo. Con este testimonio, voy a pasar de no decir nada a nadie para no incomodar, a enseñar todas mis heridas ante ti, lector, absoluto desconocido para mí, que has decidido leer estas páginas.

Espero que esta catarsis me ayude a limpiarme el alma.

En cuanto a los lectores, recuerdo que una de las sensaciones más repetidas en todo este tiempo era la de que quien no ha pasado por algo similar, la enfermedad y muerte de un hijo, no podrá comprenderme jamás. Quizás intentaran apoyarme, mostrarme su compasión o incluso sufrieran por mí, pero no habían recorrido ese camino. Solo el que lo ha hecho conoce

la magnitud del dolor, y muchas veces nos sentimos marcianos incluso entre nuestra gente más próxima. Así que solo puedo desear que aquellos padres con niños como Carmen que lean estas páginas se sientan comprendidos y acompañados. Pertenece a una raza diferente, y está bien que nos hagamos compañía.

Lo que viene a continuación no es un relato ordenado, sino simplemente varias reflexiones sobre cuestiones que surgen en la vida de aquellos que tenemos hijos como Carmen y de los que tenemos la desgracia de que se nos vayan antes de tiempo, porque eso es lo que se siente, que nos gustaría que hubieran vivido más.

Cada pequeño capítulo comienza, no por un número o por un título de encabezamiento, sino con el nombre de una canción o un disco completo de algún artista que me gusta. El título hace relación al tema tratado en el capítulo, aunque, en ocasiones, la letra de la canción puede ir por una vía muy diferente. He escuchado todas las canciones, todas forman parte de la banda sonora de mi vida y me apetecía poder añadir a estas palabras algo de música. Al final, el libro tiene la apariencia de una *jukebox* o una caja de música. Se puede escoger la melodía que uno quiera en cualquier orden.

Hace unos años, un estudiante me dijo que una vida sin un perro no es una buena vida. Estoy de acuerdo. Como mínimo, sin haber tenido un perro, tu vida habrá sido un poco peor. Con la música ocurre otro tanto. Una vida sin música es más triste y, al fin y al cabo, yo no quiero estar triste.

Carmen me hizo plenamente feliz. Ahora solo se trata de volver a serlo sin ella.

HOPES AND FEARS

(Keane)

Hoy es 19 de marzo, día del padre. La verdad es que no soy muy aficionado a las celebraciones promovidas por los grandes almacenes, pero me ha parecido que es un buen día para comenzar a escribirle a mi hija. Hace ya ocho años que se fue, y nunca he escrito una sola línea para decirle que ser su padre ha sido lo mejor que me ha pasado en la vida.

No siempre fue fácil, pero, ¿para qué padre lo es, en realidad? Aunque muchos momentos en los que lo pasé muy mal, un *pasarlo mal* inimaginable para el que no lo haya vivido, todo mereció la pena a cambio del honor de que eligiera nuestra casa para posar sus alas.

Cuando supe que iba a ser su padre, que sería una niña, me puse muy contento. Ya había nacido su hermano Miguel, un niño guapo, listo y sociable con el que me imaginaba en el futuro jugando al fútbol y

compartiendo algunas de mis aficiones. Es una idea llena de estereotipos, lo sé, pero en cualquier caso Carmen vendría a completar la clásica «parejita». La imaginaba con vestidos bonitos, jugando con una muñeca y, por lo menos hasta que fuera adolescente, convencida de que no habría en el mundo hombre mejor que su papá.

Era una niña preciosa desde el mismo día que nació, con su pelo moreno y sus ojazos oscuros. El parto tuvo ciertas complicaciones, pero, cuando llegó, parecía que estaba bien, en perfecto estado. En un par de días estaríamos en casa y podríamos cuidar de nuestra niña.

No sé exactamente cuándo empezó la pesadilla, pero lloraba mucho. No estábamos acostumbrados, porque Miguel había sido un verdadero santo. Lloraba sin parar y solo parecía tranquilizarse cuando la acunaba en mis brazos. «Serán los gases», «habrá tenido una digestión pesada», eran las explicaciones habituales.

Sin embargo, pronto resultó evidente que algo pasaba, que no progresaba como debería hacerlo un bebé y, tras visitar a diferentes médicos que no acertaban con un diagnóstico, acabamos descubriendo la verdad.

Aún recuerdo la cara de la pediatra, una prima de su madre, con los ojos llenos de lágrimas, casi sin poder articular palabra y enviándonos al hospital de la Paz para que confirmasen su diagnóstico.

Aquel día cambió la vida de Carmen, y la nuestra, para siempre.

¿De qué me estaban hablando? Jamás había escuchado el nombre de aquella enfermedad: Síndrome de West. Y surgió entonces la primera bifurcación del camino: ¿debía escuchar solo a los médicos o informarme por mi cuenta? La verdad es que los médicos no nos contaban demasiado. Eran muy descriptivos, hablaban de patrones determinados que se podían identificar en un electroencefalograma, insinuaban un posible retraso en el futuro, aunque sin concretar la gravedad, pero no respondían a preguntas directas como «¿podrá caminar? ¿sentarse? ¿hablar? ¿correr? ¿sonreír? ¿dibujar? ¿jugar? ¿tendrá la capacidad intelectual de los demás niños? ¿será capaz de valerse por sí misma?». «¿Será feliz?»

Queríamos certezas, fueran buenas o malas, y ahora sé que no nos las podían ofrecer. Con el tiempo hemos conocido a otros niños con la misma enfermedad de nuestra hija, y son muy diferentes unos de otros, salvo en una cosa: la ternura que inspiran. Pero eso no es un síntoma. Respecto a aquellas preguntas que nos hacíamos, con el tiempo descubriríamos que, en el caso de Carmen, la respuesta siempre sería la misma: no. Nunca caminaría, no sería capaz de sentarse, jamás llegaría a hablar, tampoco a andar. No podría valerse por sí misma, y tendría un retraso intelectual y motor profundo. Ni siquiera aprendió a sonreír. Menuda putada. ¿A qué padre no se le ha caído alguna vez la baba con la sonrisa de su bebé? A mí.

Buscar por cuenta propia en internet resultó aterrador. ¿Cómo distinguir información científica de experiencias personales, quizás incluso distorsionadas?

Pero fuera la primera o fueran las segundas, lo que leía no ayudaba demasiado. Lo único cierto era que la vida de mi niña no iba a ser fácil.

Y la nuestra tampoco.

De repente, todas las esperanzas, ese futuro imaginado para mi hija, ya no existía, y el mundo se había llenado de visitas a neurólogos, medicamentos, terminología extraña y, sobre todo, miedo, mucho miedo.

No me considero una persona cobarde, aunque sí procuro ser prudente. Pero lo que sentí entonces fue algo nuevo: me consumía la angustia de saber que mi hija sufría, de saber que seguiría sufriendo durante toda su vida y que, por mucho que me esforzara, jamás podría darle una vida normal, como las de las demás niñas. El terror a su dolor superaba con mucho el que he tenido jamás a sentir dolor en mi propio cuerpo.

Carmen comenzó a ocupar, de una manera u otra, todos mis pensamientos. A ratos me enfadaba con la vida, otros quería creer que se trataba de una pesadilla de la que acabaría despertando. A veces intentaba dormir para no pensar o lloraba de desesperación a escondidas. Porque no quería que me vieran así. Su madre ya estaba suficientemente triste por ella, y su hermano era todavía muy pequeño. Y entonces me acostumbré a hacer algo que ya había practicado antes, cuando estuvo enferma mi madre: esconder mi angustia y mi dolor y no mostrarlos. Jugar a que era el fuerte y que lo tenía todo bajo control.

Pero no era así. Estaba muerto de miedo, y me acurrucaba a su lado en la cama y lloraba sin que

me oyeran abrazado a ella. Y me fui encerrando en ella, construyendo barreras invisibles frente a todo el mundo, porque en nadie encontraba consuelo. Y dentro de aquella muralla sólo estábamos ella, mi niña, y yo. Y a medida que construía ese muro, fui dando un nuevo sentido a mi vida: muy pronto conseguí librarme de la frustración de su enfermedad. Jamás la consideré una desgracia, pero dejé de verla incluso como un problema o una dificultad. Era mi hija, un regalo, que me necesitaba, a la que habría que cuidar a todas horas. Ya tenía una misión en la vida, y era una tarea que no permitía dudas o cambios de rumbo: tan solo, darle la mejor vida posible. ¿Qué mejor forma de demostrar que merecía ser su padre?

Con mi hija comenzaba una nueva vida para mí. Todo hasta aquel momento quizás sólo había estado encaminándome hacia aquel momento, preparándome para cumplir una misión.

Hoy es 19 de marzo, día del padre. Nunca pudiste regalarme una de esas horribles manualidades que hacen los niños en el cole para ese día y que todos los padres guardamos como auténticos tesoros. Tu hermano ya lo hizo por ti. Pero, ¿sabes una cosa? Hay algo que sí echo de menos: nunca te escuché llamarme Papá.