

Hola, me llamo Alfonso, tengo una hermana de nombre Patricia, de cariño le decimos Paty, ella tiene parálisis cerebral infantil, padecimiento originado por falta de oxígeno al momento de nacer, bueno eso es lo que decían mis papás; realmente no estoy muy enterado de cómo se dieron las cosas al momento en que nació, un tanto porque nunca pregunté y otro tanto porque mis papás no hablaban mucho sobre ese momento en particular; quizás porque les dolía mucho recordar o porque se sentían culpables, no lo sé; creo que como padres debe ser muy duro recibir una noticia de ese tipo.

El nacimiento de mi hermana fue un acontecimiento que cambió la vida de toda la familia y mis papás desde ese momento se dedicaron en cuerpo y alma a cuidarla y a proporcionarle todos los medios que ella iba necesitando conforme iba creciendo, me refiero a doctores, terapias, escuelas, etc... aunque muchas veces ellos se veían un tanto desilusionados porque los avances que esperaban en mi hermana nunca llegaban o en el mejor de los casos llegaban con el paso del tiempo, pero mucho tiempo después.

Mis papás sólo nos tuvieron a nosotros dos, después de mi hermana no quisieron tener más hijos, siempre decían que la familia pequeña vive mejor, pero yo realmente creo que no quisieron más hijos primero para dedicarle todo el tiempo que fuera necesario a mi hermana y segundo porque quizás tenían miedo de que se pudiera repetir la historia de Paty; aunque 30 años después los escuché platicar que se daban cuenta que hubiera sido mejor tener un hijo más.; y yo estoy de acuerdo en eso y no porque quiera desentenderme de mi hermana, sino porque hubiera sido alguien que me hubiera entendido al 100%, con quien podría haber platicado y juntos nos hubiéramos podido apoyar durante nuestra infancia y adolescencia.

Mi papá desde niño me inculcó que yo sería responsable de mi hermana y debería hacerme cargo de ella (cuando ellos faltaran), pero no por su padecimiento sino por ser el hermano mayor; de niño no entendía las palabras de mi papá, pero sobre todo no entendía porque ellos le daban más atención a Paty, hasta que con el paso del tiempo me fui dando cuenta que ella era distinta a los demás niños; y aunque mis papás siempre trataron de no hacer diferencias entre nosotros yo veía que mi papá protegía demasiado a mi hermana, y era muy duro conmigo cuando le pasaba algo a ella y yo no estaba ahí para haberlo evitado, situación que a mi me parecía injusta y yo me desquitaba haciéndole notar a mi hermana su discapacidad.

Pero un día siendo un niño sucedió lo más difícil para mi y fue que un amigo se burló de mi hermana, en ese momento sentí mucha rabia contra él y contra Dios, fue la primera vez que sentí la burla, el rechazo y la discriminación de las personas en carne propia, y empecé a cuestionarle a Dios... por qué a mi hermana?, por qué a mi familia?, por qué a mí? y por qué a mi no?.

Pasó el tiempo y Paty creció rodeada de amor y cuidados que le proveían mis papás, nunca se le ocultó ante la sociedad e hizo su vida lo más normal posible aunque siempre y hasta la fecha hemos tenido que afrontar la discriminación de las personas incluyendo tíos, primos y amigos; situación que le dolía demasiado a mi mamá sobre todo cuando el rechazo provenía de los familiares cercanos.

Creo que Paty poco a poco se fue dando cuenta de las actitudes de las personas hacia ella, algunas se le quedaban viendo y la hacían sentir incomoda y no solo a ella, a

nosotros también, otras personas la ignoraban por completo como si fuera un animalito o un objeto, y otras tantas simplemente la rechazaban, todo por demás doloroso para nosotros, y para Paty que poco a poco se volvió reservada y temerosa de las personas. Realmente para mis papás no fue fácil, como tampoco lo ha sido para mí, pues hemos visto las distintas etapas por las que pasa mi hermana incluyendo periodos de depresión que son muy difíciles de llevar y tampoco me ha sido fácil llegar a entenderla como persona.

Bueno tampoco para mi hermana ha sido fácil, ya que hace un año fallecieron mis papás y a los dos nos cambio la vida, ahora ella vive conmigo desde hace 9 meses, y ambos hemos tenido que adaptarnos a vivir juntos, estamos en un proceso de conocernos nuevamente pues hace 7 años salí de casa de mis papás (para independizarme) por lo cual la convivencia diaria se redujo y aunque parezca extraño realmente ahora es cuando estoy conociendo a mi hermana, me sorprende lo inteligente que es, veo que todo entiende, y sus contestaciones son lógicas y no sé hasta que punto puedan ser razonadas; su vocabulario es limitado pero se da a entender, conoce las letras y los números pero no lee de corrido y no hace operaciones matemáticas simples por si sola, tiene muy buena memoria, siempre le pregunto donde dejo yo las cosas y ella se acuerda y por ella es que las encuentro, además tiene buen sentido de orientación, es muy observadora, aunque he notado que cuando ve la televisión le pierde interés muy rápido, no sé si esto sea déficit de atención.

Además ella sola se baña y se viste y hasta se sirve de comer pero no maneja la estufa, ayuda en casa a veces lavando los platos y vasos y a veces ayuda a sacudir el polvo, tiende su cama, guarda su ropa, le gusta mucho escuchar música, ir al cine y salir a pasear, es seria con la gente que no conoce pero cuando agarra confianza platica mucho como ha sucedido con algunos amigos míos quienes la procuran y hasta nos invitan a los dos a sus casas. Pero bueno también ahora tengo ex-amigos ya que algunos les incomoda la presencia de mi hermana y se han apartado de mí.

No sólo he tenido que enfrentar de nuevo el rechazo de algunas personas sino que también he tenido que enfrentar las críticas de la familia, que consideran (y condenan) que mis papás fueron sobre protectores con mi hermana y que eso le hizo mucho daño, no sé si eso sea cierto o no pero me molesta que los critiquen ahora que ellos no están con nosotros; en cuanto a mi me critican por todo... si le compro algo que quiere malo porque soy igual que mis papás y la estoy consintiendo demasiado, si no lo hago malo porque soy muy duro con ella, si la llevo conmigo malo porque ella no debe estar en tal o cual lugar y si no la llevo conmigo malo porque es irresponsable de mi parte que la deje sola, ni que mencionar si la dejé sola en el departamento una noche por salir a divertirme.

Al principio todas las críticas a mis papás y a mí persona me dolían y me hacían enojar, ahora simplemente las escucho pero no dejo que me afecten, al final de cuentas siempre hubo, hay y habrá críticas pero nunca he tenido, ni creo llegar a tener el apoyo de quienes emiten sus juicios y consideran que ellos harían las cosas mejor que nosotros.

Cuando mis papás fallecieron sentí que no podría yo solo con la responsabilidad de cuidar a mi hermana, hubo quien me aconsejó que buscara un internado, pero no quise hacerlo, por el momento tan doloroso que estábamos pasando y pensé que para ella sería muy duro alejarla de la familia, así que tomé la decisión de hacer la prueba y vivir juntos; y creo que ha sido lo mejor que pude haber hecho, es toda una experiencia de vida, algo muy positivo para ambos; cuando fallecieron mis papás yo pensé que mi única misión en la vida era lograr que ella creciera como persona y fuera mejor ser humano, ahora creo que estaba equivocado y estoy plenamente convencido que la

misión de mi hermana en la vida es hacerme crecer como persona y ayudarme a llegar a ser mejor ser humano.

Todos los días hablo con ella y le digo lo orgulloso que estoy de ella porque es una buena hermana, porque la pasamos bien juntos; me encanta verla reír y cuando pone cara de enojada le pregunto si algo le molesta, y siempre me dice que no, así que le digo que ella es muy bonita y que debe sonreír siempre. Tiene un buen corazón, es muy cariñosa y le encantan los bebés y los niños pequeños, no sé si en ella cabrá el decir que es maternal.

En mi futuro veo a mi hermana formando parte activa, permanente e integral de mi familia, gracias a Dios tengo a una persona a mi lado que me apoya al 100%, que quiere y acepta a mi hermana, claro tampoco le ha sido fácil entender el proceso pero esta conmigo como lo estuvo en el peor momento de mi vida; creo que juntos podremos salir adelante pues se ha convertido en un gran apoyo para mí, así como ha sido una bendición encontrar a Carmen que acompaña a mi hermana mientras nosotros trabajamos, a Gaby que aceptó a Paty en el Cepaj y que también me ha brindado su amistad y apoyo y a las maestras que han trabajado muy duro con Paty... Gracias!!!

Alfonso