Un Mundo de Capacidades: Quisiera ver un avión

Hola, me llamo Helena Gonzaga y esta no es la historia de mi vida, es la historia de cómo una de las personas más importantes de mi vida, mi hermano Carlos, consiguió superar su Retinosis Pigmentaria además de otras dolencias en los ojos. Esta primera es una enfermedad para la que, desgraciadamente, aún no se ha encontrado una cura.

Todo empezó un día que salimos a dar un paseo por una pradera que había al lado de nuestra casa. Mi hermano y yo estábamos buscando tréboles de cuatro hojas cuando, de repente, mi padre empezó a gritarnos señalando una avión que estaba pasando increíblemente cerca de nosotros. Yo lo vi y empecé a correr tras él diciéndole a mi hermano que me siguiese, pero no lo hizo. Enseguida me di la vuelta y miré a mi hermano, él no dejaba de gritar:

-¿Dónde está? ¡No lo veo!- dijo mientras daba vueltas sobre sí mismo y mirando al cielo con la mirada perdida. Entonces le agarré la cabeza y se la fui moviendo hasta que por fin vio el avión a lo lejos. No le dimos importancia en aquel momento.

A medida que nos alejábamos del pueblo llegamos a un caminito donde nos paramos a recoger moras de una zarza. Carlos se acercó rápidamente y empezó a coger moras, hasta que de repente empezó a chillar, nuestros padres llegaron enseguida y cuando examinaron a mi hermano no pudieron ahogar un pequeño grito; se había clavado una espina de la zarza en la ceja. Mis padres no dejaban de preguntarle cómo le había pasado, y su única respuesta era: "no la he visto". Llegamos corriendo a casa y cuando le curamos Carlos nos confesó, algo asustado, que le daba miedo quedarse ciego porque había cosas que no veía, cosas como un taburete en casa, el perro... y que siempre se tropezaba. Mis padre y yo nos miramos atónitos, jamás se nos había pasado por la cabeza, así que lo tranquilizamos y pronto todos olvidamos lo sucedido.

Pasaron varias semanas, llegó la Navidad y con ella los regalos. A los dos hermanos nos regalaron unas bicis, así que lo primero que hicimos esa tarde fue ir a dar un paseo con ellas. Apenas habíamos salido de casa cuando mi hermano se chocó con una farola, y de nuevo la misma respuesta: "no la he visto". Avanzamos unos metros y vuelvo a oír un ruido, esta vez había sido con una papelera. Al volver a casa mis padres nos informaron de que mi hermano tenía cita con el oftalmólogo la semana siguiente, mi hermano se asustó un poco, había seguido dándole vueltas a eso de quedarse ciego, pero una vez más, le dijimos que no pasaría nada malo.

La semana pasó, y el día de la cita llegó. Envidié a mi hermano por faltar al colegio, ya que el hospital estaba en Madrid, pero no por las noticias que trajeron. Cuando mi hermano entró en la consulta le echaron unas gotas y él no hacía más que abanicarse con las manos y decir entre llantos: "¡Cómo pica!¡Pica mucho!". Como tenía cinco años no se enteró de nada, pero mis padres sí, y llegaron a casa llorando como nunca antes los había visto. Yo, obviamente, no lo habría entendido si me lo hubiesen explicado con detalle, por eso lo resumieron todo lo posible: " Es como si tu hermano viese a través de una pajita y ese agujero se fuese cerrando poco a poco". A Carlos no le dieron mucha información, lo justo para que entendiese por qué tenía que llevar gafas y que la enfermedad que tenía era delicada.

Los años pasaron y por lo que fueron diciendo los médicos, la cosa no empeoraba. Durante ese tiempo y debido a las periódicas visitas al médico, mi hermano empezó a interesarse más por su enfermedad, y la primera vez que supo realmente lo que tenía, en qué consistía y cuáles eran las consecuencias se derrumbo; decía que alguien que nace ciego lo tenía más fácil porque no podía echar de menos algo que nunca había tenido, pero él que ya había visto las cosas ya sabía lo que era bonito y lo que era feo lo echaría mucho de menos; decía que aquello no era justo. Mis padres y yo le dijimos que no era nada seguro, que la ciencia avanzaba a pasos agigantados y que se estaba investigando acerca del tema con muy buenos resultados. Él lo asimiló bastante bien y se ha ido informando en lo referente a la enfermedad. Pero incluso a día de hoy prefiere evitar el tema, cada vez que hablas con él de ello sale del paso haciendo una gracia y tomándoselo con humor, pero sé que por dentro tiene miedo y está preocupado.

Hace poco estábamos discutiendo y le dije que tenía suerte de ser el hermano pequeño porque no tenía responsabilidades y siempre se lo perdonaban todo; entonces, sin venir a cuento me dijo que si quería, me cambiaba lo de sus ojos por ser el hermano mayor, y se fue dolido. Mis padres y yo nos miramos pensando que a qué había venido ese comentario, hacía tiempo que no hablábamos del tema, y siempre que lo hacíamos procurábamos que no estuviera delante, porque como ya he dicho antes, no le gusta hablar de ello. Fue entonces cuando empezamos a pensar que a pesar de no dar señales de ello, pensaba mucho en la enfermedad y en cómo le afectaría en el futuro; a menudo decía que le gustaría tener un coche deportivo que corriera mucho, pero luego rectificaba diciendo: "Pero eso da igual, como no podré conducir". Se nos partía el alma viendo como esas pequeñas ilusiones se desvanecían y se hacían cada vez más lejanas, ilusiones como la de conducir, estudiar para ser director de cine o simplemente ser portero en el colegio; todo eso lo veía cada vez más difícil.

A pesar de su enfermedad, mi hermano es un niño alegre y feliz que disfruta de la vida. Pero yo espero que algún día la ciencia avance tanto que mi hermano pueda hacer posibles esas ilusiones que tiene, que pueda ver un avión en el cielo sin que nadie le mueva la cabeza, que pueda conducir y ser el portero de su equipo y que deje de necesitar material especial en el colegio. Espero que algún día Carlos sea un niño que pueda aprovechar al máximo todas sus cualidades, vivir sin discapacidades.