

DEJA QUE TE CUENTE

El mundo que miran mis ojos, que tocan mis manos

DEJA QUE TE CUENTE
EL MUNDO QUE MIRAN MIS OJOS,
QUE TOCAN MIS MANOS



DEJA QUE TE CUENTE

El mundo que miran mis ojos, que tocan mis manos

DEJA QUE TE CUENTE
EL MUNDO QUE MIRAN MIS OJOS,
QUE TOCAN MIS MANOS



6	PRÓLOGO DE PABLO AMEZ
11	INTRODUCCIÓN DE GUSTAVO ARIZA
14	UNA NOTA PRELIMINAR DE MILDRED MINAYA
16	LA LUZ DE LOS LUGARES QUE PISA
22	RAZONES PARA VIVIR
30	HILANDERA DE SUEÑOS
36	¿DE QUÉ COLOR SON LAS ESTRELLAS?
42	MARIANA ES MÁS GRANDE QUE SUS SILENCIOS
50	EL ARTE DE DIBUJAR EL MUNDO CON LAS MANOS
56	UNA LENGUA ESCRITA EN EL VIENTO
62	SIEMPRE SABE DÓNDE ESTÁ LA LUNA
68	LA URGENCIA DE VIVIR
75	ABECEDARIO EN BRAILLE



*Accede al contenido multimedia escaneando
con tu dispositivo móvil el código QR
que se encuentra en cada historia.*

DEJA QUE TE CUENTE

El mundo que miran mis ojos, que tocan mis manos

© Asociación Popular de Ahorros y Préstamos. Todos los derechos reservados.

ISBN: 978-9945-9241-0-7

DIRECCIÓN Y PRODUCCIÓN GENERAL: Mildred Minaya

REDACCIÓN: Vianco Martínez

CORRECCIÓN DE ESTILO: Carmen Pérez

DISEÑO E ILUSTRACIONES: Elías Roedán

FOTOGRAFÍAS: Ricardo Piantini

PRODUCCIÓN AUDIOVISUAL: Raúl Camilo / Víctor Pérez

EDITORIA BRAILLE: Verónica Tejeiro

DISEÑO GRÁFICO BRAILLE: Micaela Carrasco

IMPRESIÓN: Eco Papelería

FECHA DE IMPRESIÓN: Julio 2020, Santo Domingo, República Dominicana



No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del titular del copyright. Todos los derechos reservados.



Este libro fue impreso en material ecológico, certificado por el Consejo de Administración Forestal, con la finalidad de contribuir a la reducción del CO2 emitido a la atmósfera y de fortalecer a APAP como un consumidor responsable.



Prólogo

Ilustre lector, tengo el gran honor de escribir el prólogo de este libro que la Asociación Popular de Ahorros y Préstamos –APAP– ha tenido a bien editar y publicar. Mi satisfacción es aún mayor, puesto que se trata de un libro de profundo contenido humano.

Hace varios meses que Mildred Minaya me contactó para una entrevista, pues quería que habláramos de un proyecto al que le tenía mucho cariño y al cual le había dedicado sus mejores esfuerzos. Nos reunimos en una de las salitas de la escuela de alta dirección Barna Management School, a la que pertenezco. Recuerdo cómo Mildred hablaba del proyecto y del brillo de sus ojos cuando me contaba las historias que jalonarían el libro. Historias sacadas de la vida real, de personas con discapacidades de varios tipos y cómo ellas con sus familias habían enfocado la situación.

Cuando por fin tuve el libro entre mis manos, descubrí una narración sencilla y amable, donde se iban desgranando, con la naturalidad de la propia vida, episodios de la historia de nueve personas. Leí las historias de Ivelisse, Melqui, Cristina, Tommy, Apolinar, Robert, Mariana, Nomar y Amelia. Sus historias me “engancharon” y no podía dejar de leer los pasajes de sus vidas. Pasajes duros, de pérdidas.

Todas sus historias tienen en común la pérdida de una capacidad propia del ser humano, ya sea intelectual o sensible. Así, por ejemplo, Ivelisse perdió completamente su capacidad visual a los siete años; Melqui es hijo del silencio; a Cristina, una bala le quitó su capacidad de movilidad cuando apenas tenía diez años; Tommy perdió su capacidad auditiva cuando tenía poco más de un año; la pérdida de Apolinar viene de su época embrionaria: tiene un trastorno neurológico, autismo, que le afecta el lenguaje, la concentración y la capacidad lógica; Robert perdió su capacidad visual a los seis años; Mariana y Nomar tienen discapacidad auditiva, la primera desde los diez años y, el segundo, desde los tres meses; por último, Amelia tiene síndrome de Down.

En este punto, permítame el lector que le sugiera sobre la forma más adecuada de acercarse a esta publicación. Sería un error aproximarse a estas historias personales desde una perspectiva sentimental. Evidentemente, hay pasajes que emocionan, pero lo sustancial no está ahí. El meollo, así me lo parece a mí, es descubrirse uno mismo a través de estos nueve protagonistas. Aprovechar para reflexionar no sobre la vida, sino sobre mi vida. No sobre las personas en general, sino sobre las personas en particular.

Creo que esta obra debe leerse descubriendo en cada línea a los protagonistas. No son historias de personas con algún tipo de discapacidad, son historias de personas que han sufrido pérdidas (¿y tú y yo?). Aquí no caben generalizaciones, son personas reales, cada una con su propia realidad de vida, con su biografía personal, como la tuya y la mía, estimado lector.

Además de la pérdida, la familia aparece en todas estas biografías; otra realidad profundamente humana, profundamente personal. El ser humano es el único ser que nace prematuro y requiere del útero familiar, donde crecemos fundamentalmente en la capacidad más potente de cualquier ser personal: el amor. Por eso, a través de la familia, la historia de pérdida se convierte en historia de amor y de superación personal. Esta superación personal hunde sus raíces en el amor.

Creo oportunas estas reflexiones en una sociedad que parece poner más sus intereses y afanes en el tener. Desde esta situación actual se entiende que haya un cierto rechazo a todo aquello que no esté completo, que le falte algo. Así, vemos gente preocupada porque le falta un coche más grande o una casa más grande, dado que su vecino lo tiene. **Se fundamenta, en una vuelta de tuerca, la carencia de lo propio en la abundancia de lo ajeno.** En el ámbito material, ya sea externo a la persona o interno (lo corporal), estar completo requiere una mirada a lo ajeno en una carrera sin fin por acumular, lo que sea, pero más que el otro. ¿No será esta una suerte profunda de discapacidad social? ¿Será posible que la lectura de la vida de Ivelisse, Melqui, Cristina, Tommy, Apolinar, Robert, Mariana, Nomar y Amelia, nos ayude a ver la mayor discapacidad de todas? Una discapacidad cultural, que quizá no está presente en estas historias personales, sino alrededor nuestro.

Vemos con frecuencia personas preocupadas por “tener más”, también en el ámbito corporal: tener más abdominales, tener más juventud, tener más... ¿salud? Y todo eso no es malo, apreciado lector, no pretendo estigmatizar la posesión de carros, casas o bíceps, etc. El problema es el reduccionismo de la felicidad humana al plano material, un plano donde compartir implica pérdida.

La lectura de este libro debería hacernos pensar sobre qué me hace a mí un ser humano. Si mañana me quedo ciego o sordo o con discapacidad intelectual, ¿dejo de ser yo mismo?, ¿dejo de ser persona?, ¿será que me reduzco a lo que tengo?, ¿será que me reduzco al desarrollo de mis facultades sensibles o intelectuales?, ¿es más persona el más inteligente?, ¿es más persona el que tiene la casa más grande?, ¿es más persona el que posee mayor agudeza visual?

Esto nos invita a hacernos la pregunta central: ¿Qué es ser persona?

La antropología filosófica lleva siglos dando respuesta a esta pregunta. La persona humana es la intimidad del hombre. Ese espacio que unos llaman corazón, de pura novedad, distinto completamente a otro ser personal, de manera que si se muere “Juan” no se muere un individuo de la especie, no es reemplazable por otro individuo porque es un ser personal; la muerte de “Juan” sería “la muerte de toda la especie”. Y es un ser por lo tanto digno, es decir, tiene un valor absoluto simplemente por SER, por existir, no por tener. Kant diría que es un fin no un medio. Es más, no es un valor absoluto, está por encima del valor, la persona es la que da valor a las cosas. Eso es la dignidad humana, en eso se basa.

Este libro es un canto al ser humano, al ser personal que reconoce su dignidad en el ser. Cuando miro a Ivelisse, Melqui, Cristina, Tommy, Apolinar, Robert, Mariana, Nomar y Amelia, veo otros YO, veo otros seres personales, con su propia intimidad, abiertos hacia Dios, con quien coexisten; y abiertos a otros seres personales, con la capacidad de amar incondicionalmente, porque así lo desean. Y es, precisamente, en ese amar donde la “pérdida” se convierte en **ganancia**.

Pablo Ámez

Director Académico del Área de Dirección de Personas

Barna Business School



Introducción

La Asociación Popular de Ahorros y Préstamos –APAP– se ha constituido en el primer referente de accesibilidad e inclusión de personas con discapacidad en el sistema financiero dominicano y en un modelo de Responsabilidad Social Empresarial integrado a nuestra cadena de valor.

Nuestra estrategia de inclusión financiera de personas con discapacidad fue adoptando, de manera gradual, el concepto de diseño universal; y así sentó las bases para la integración de una cultura inclusiva, adecuación de infraestructura física, revisión de políticas y procesos e inserción laboral.

Este modelo de experiencia partió del principio de accesibilidad universal y trato igualitario, establecido en nuestra Política de Igualdad y NO Discriminación de las Personas.

El carácter voluntario con que inició nuestra estrategia de inclusión se alinea al cumplimiento del Reglamento de Protección a los Usuarios de Productos y Servicios Financieros, de la Junta Monetaria, de fecha 30 de septiembre de 2015, que incorpora el Principio de Trato Igualitario para Usuarios con Discapacidad, así como los ajustes requeridos a las entidades de intermediación financiera en materia de accesibilidad a sus espacios físicos, a la información y comunicación, incluidos los medios informáticos, en el marco de la Ley 5-13.

La relevancia de APAPTodos, vista en su contexto social, normativo y empresarial, es la contribución que hace a la facultad jurídica que tienen las personas con discapacidad de acceder de manera autónoma e independiente a los servicios y productos financieros.

APAPTodos inicia con la modalidad de servicios financieros en lengua de señas en las principales oficinas, habilitando canales digitales para atención remota y promoviendo el uso de herramientas digitales como los lectores de pantalla y el Identificador Audible de Billetes de República Dominicana (IABRD). Esta aplicación fue desarrollada por el Banco Central y la Fundación Francina Hungría para facilitar la lectura de billetes nacionales a las personas con discapacidad visual.

Instala las primeras cajas accesibles en zonas estratégicas para el negocio y apoya el emprendimiento de las personas con discapacidad. Esto, a través de iniciativas de negocios y de un programa permanente de educación financiera, adaptando los contenidos a las destrezas cognitivas según tipo de discapacidad.

Habilita las primeras vacantes para la inserción laboral de personas con discapacidad; asegura el soporte financiero de proyectos inclusivos de organizaciones sin fines de lucro y robustece la cultura inclusiva mediante talleres de capacitación y sensibilización permanentes. Los mismos, están dirigidos a los colaboradores y ejecutivos de todos los niveles, incluyendo la alta gerencia, certificándolos en cursos intensivos de ciclos cortos para el manejo básico en lengua de señas y uso de terminologías correctas.

Integra las diferentes áreas operativas y de negocio de la entidad, con el apoyo técnico del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS). Asimismo, fortalece las alianzas con organizaciones que promueven la inclusión plena de personas con discapacidad.

Considera su carácter de replicabilidad, sostenibilidad y pertinencia para las empresas del sector financiero, así como su impacto en la población dominicana con discapacidad.

El acercamiento a las personas que viven con una condición de discapacidad está modificando los modelos tradicionales del negocio y está cambiando profundamente la manera de mirar hacia esta población.

Si me preguntaran quién es APAP hoy día, respondería que APAP es el resultado de casi seis décadas de visión, de experiencia y, sobre todo, de adaptabilidad, entendida como la capacidad que ha desarrollado para adecuarse a los tiempos cambiantes.

APAPTodos es un vivo ejemplo de este accionar porque lleva implícita nuestra visión del valor compartido, como un concepto del presente proyectado hacia el futuro.

Gustavo Ariza
Vicepresidente Ejecutivo
Apap

Una nota preliminar

Este libro es una compilación de historias de personas que viven con una condición de discapacidad. Ellas no son las protagonistas de este libro, son protagonistas de sus respectivas historias. Y APAP, que vive una nueva etapa en su relación con las personas con discapacidad y con las entidades que las representan, se siente en el deber de compartirlas.

Desde nuestro ámbito, aspiramos a contribuir con la instauración de una cultura inclusiva y hacerla visible. Cristina Francisco, una de las protagonistas estelares de estas crónicas, nos espantó de los campos del miedo y de los prejuicios. De igual modo, nos adentró al mundo de las terminologías correctas y a valorar sin penas a las personas con discapacidad.

Tommy Guzmán se encargó, con la paciencia de un orfebre y una pasión casi infantil, de ajustar nuestras destrezas cognitivas al aprendizaje básico de la lengua de señas. Y, a través de ella, abrimos nuevos puentes para comunicarnos, como nunca antes lo habíamos hecho, hacia dentro y fuera de APAP.

En ese nuevo camino, ejecutivos y colaboradores, por primera vez en sus largos años en APAP, visibilizaron a sus familiares con discapacidad. Ya no era un prurito hablar de ellos, ya no era un estigma integrarlos. Y una filigrana interminable tejió un enorme abrigo, en el que se cobijaron las historias de los clientes y las historias de nuestras familias.

Un buen día, Mariana Rondón se incorporó a la oficina principal para poner en práctica sus habilidades en el negocio y para llenar con su presencia los pasillos de APAP. Cambió para siempre la dinámica de los eventos corporativos. Donde Gustavo Ariza pronunciaba un discurso, allí estaba Mariana, y donde estaba Mariana también estaba Melqui Pérez, y donde estaba Melqui estaba Noma Rodríguez. La discapacidad auditiva no era más un problema en APAP, como tampoco lo fue la discapacidad visual cuando Robert de la Cruz entró al ascensor del edificio corporativo y llegó al tercer piso.

Como ven, este proyecto editorial está lleno de historias. Y las historias las crean las personas, que pueden llamarse, por ejemplo, Ivelisse Villavicencio, y demostrar que la tecnología es la gran aliada de las personas con discapacidad visual; o pueden llamarse Amelia Brea y explicar que el arte también corre por las venas de las personas con síndrome de Down; o como Apolinar Estévez, quien nos hace entender que la independencia financiera también es asunto de las personas con autismo, quienes pueden hacer volar su imaginación y realizar sus sueños.

Este proyecto editorial ha sido hilvanado con el esfuerzo de muchas personas creativas, sensibles y apasionadas. Detrás de este proyecto editorial hay muchas personas valiosas. Y una historia valiosa en cada una de esas personas.

La intención de APAP Todos es doble: Resume el merecido reconocimiento a las personas que nos acompañaron en los primeros pasos hacia la inclusión; y estimula, con auténtica vehemencia, a continuar rompiendo las barreras para dar acceso, de manera independiente y autónoma, a las personas con discapacidad.

Mildred Minaya
Directora Reputación y Sostenibilidad
Apap

Amelia Brea Bermúdez

La luz de los lugares que pisa

Amelia es la luz de su casa y la luz de su trabajo. Amelia es la luz de todos los lugares que pisa. El secreto de Amelia está en su entusiasmo, ese río impetuoso que lleva dentro.

Amelia es la luz de su casa y la luz de su trabajo. Amelia es la luz de todos los lugares que pisa. El secreto de Amelia está en su entusiasmo, ese río impetuoso que lleva dentro.

Amelia es la luz de su casa y la luz de su trabajo. Amelia es la luz de todos los lugares que pisa. El secreto de Amelia está en su entusiasmo, ese río impetuoso que lleva dentro.

Amelia llevaba la mañana en sus ojos el día que llegó a rodar su película. Esta tiene por nombre *Mañana no te olvides* y narra una hermosa historia de amor y solidaridad entre un abuelo con Alzheimer y su nieto con síndrome de Down. En la producción, ella es Sofía y también es Julieta, la pareja de Romeo en la obra de Shakespeare. El abuelo se llama Roberto Cuesta (Fredy Ginebra) y el nieto Jean (Guillermo Finke). Ambos se fueron un día a realizar sus sueños y a escribir la historia de la ternura.

Amelia Brea Bermúdez nació con síndrome de Down. Su padre, José Brea del Castillo, es pediatra. Fue él mismo quien la recibió el día en que nació, hace ya veintiséis años, y se dio cuenta de la condición de la niña. “Tenía signos claros del síndrome de Down: ojos achinados, el puente nasal aplanado y ancho; hipotonía, que es una condición de flojera en el tono muscular; tenía también el dedito doblado y le faltaba un surco en la palma de la mano”.

Poco después, Amelia enfrentó una afección cardíaca que la puso al borde del abismo. Pero luego, renació y se convirtió en luz. “Y así, con esa luz, subió desde pequeña a los escenarios y se convirtió en actriz”, recuerda su padre.

Amelia tiene una heroína Amelia tiene una heroína que cada día la toma del brazo y la conduce por senderos llenos de esperanza. Una heroína que la sostiene en todas las circunstancias y le pone una flor en el camino cuando está triste. Le limpia las espinas y le regala una sonrisa para que le haga contrapeso a la tristeza de la vida. Esta heroína es su madre, Yvette Bermúdez.

Doña Yvette cambió su mundo por el de Amelia y le transfirió todos los colores que había reunido en sus mañanas. Desde su llegada, la entrega de su madre ha sido total y, en el hogar, todos son Amelia.

Amelia Brea Bermúdez vive en una casa hecha de armonía, con paredes encantadas vestidas de blanco, en las que surgen auroras y motivos de colores. Entre sus pinturas están las de Cestero, insinuando sus cielos y encendiendo la luz de sus farolas.

Lo que ha tenido Amelia, ante todo, es una de esas familias que son capaces de cambiar el curso de los ríos para que sus hijos sean felices y puedan entenderse mejor con el futuro.

La devoción por el arte La devoción de Amelia por el arte tiene una historia. “Estaba apenas en preescolar cuando manifestó su interés por el arte en sentido general y, dentro de eso, en la actuación”. A su padre, no le cabe más orgullo por tener una hija como ella.

Guiados por el viento de su vocación, los padres la inscribieron en la academia *Alina Abreu*, donde recibió clases de baile, actuación y expresión corporal. Hubo un tiempo en que iba a clases de ballet. Cuando danzaba, cerraba los ojos, levantaba los brazos y parecía olvidarse del mundo. También le gustaba pintar y recibió clases de pintura en la Casa del Artista.

Siendo una pequeña niña, Amelia fue la actriz principal en la obra de teatro *Escucha mis sueños*, presentada en Bellas Artes y escenificada por un grupo de adolescentes con diferentes condiciones de discapacidad. En el colegio Loyola, Amelia obtuvo un premio por su actuación en un cortometraje.

Un día, pequeña aún, estaba parada junto a su madre en la avenida Máximo Gómez esquina César Nicolás Penson y, señalando a la sede del Teatro Nacional, le dijo:

– Ahí mamá, ahí es que un día voy a estar.

Poco después, entró a ese recinto por la puerta ancha, como parte del elenco que participó en un preludeo del Festival de Danza que se realiza cada año en el Teatro Nacional. La vocación artística de Amelia ha sido invencible.

A la medida del amor Tras enterarse del diagnóstico de su hija, se tambalearon muchas certezas. Había que diseñar un nuevo rumbo, tejer los hilos de la vida de una nueva manera y aprender a transitar caminos inesperados. Pero el amor, como siempre, puso las cosas en su lugar.

“Por Amelia dimos un vuelco a la vida, y ahí están los resultados”, dice su padre.

La presencia de Amelia desató una onda expansiva que todavía dura. Al año de su nacimiento, fue creada, con el aliento vital de sus padres, la Asociación de Síndrome de Down. Y la madre, que ha luchado sin descanso, lo recuerda así:

“Nos juntamos un grupo de mujeres y fuimos a Rehabilitación para que nos dieran las pautas necesarias; y así formamos la Asociación. Iniciamos un proceso de concienciación de lo que era la condición de Down y, a partir de ahí, comenzó a unirse la gente”.

Con ese mismo espíritu, su hermana Raquel lideró el impulso de la Ley 5-13 Sobre Igualdad de Derechos de las Personas con Discapacidad, que modificó la anterior Ley 42-00 y que superó los viejos patrones para tratar a las personas con algún tipo de discapacidad y amplió el espectro de sus derechos.

Mientras se conocía la pieza legislativa, Amelia se dirigió a los congresistas para pedirles que no dudaran en aprobarla, lo que ocurrió en enero de 2013.

El secreto de Amelia Amelia es la luz de su casa y la luz en su trabajo. Amelia es la luz de todos los lugares que pisa. El secreto está en su entusiasmo, ese río impetuoso que lleva dentro; y en su independencia, que es valor forjado día a día por su familia.

“En Amelia trabajamos profundamente la individualidad –dice su padre– para hacer de ella una persona independiente y con capacidad de tomar decisiones. Y esa independencia, que ella exhibe a su edad, fue trabajada desde pequeña. Ella decide por dónde quiere andar y nosotros la apoyamos”.

Amelia Brea Bermúdez nunca va detrás de la vida, siempre va a la par.

Por la gracia de sus maneras, Amelia es conocidísima en el área artística y se ha dado a conocer hasta de los presidentes. “Es que ella tiene su carisma, su *charming*, su encanto; y se agencia sus propias amistades. Ella misma es su carta de presentación”.

La premisa de todo el proceso de aprendizaje de Amelia fue la aceptación. “Desde el primer momento fue querida y aceptada por nosotros y por toda la familia y amigos”.

Stephanie Checo y María Elisa Jiménez, de la Fundación Best Buddies, quienes supervisan día a día el trabajo que Amelia realiza como asistente de relaciones públicas, en youtuber y como charlista, al ver cómo crece sin parar, en la brisa de la tarde escriben estas conclusiones:

“Amelia tiene chispa para llegar a un sitio y una capacidad increíble de conectar con las personas. Al paso del tiempo, hemos ido descubriendo que Amelia es una persona sumamente estructurada y sumamente organizada, lo cual es necesario en cualquier oficina. Amelia se sienta a enviar los correos sobre las noticias que han pasado en la fundación, sobre los logros; hace llamadas y atiende a los visitantes. A la hora de tener un compromiso, de dar una charla, de grabar en YouTube Chanel, ella se compromete en practicarlo y dar lo mejor de ella a la hora de representarnos. Definitivamente, ella es una embajadora de la fundación y del síndrome de Down”.



Apolinar Estévez

Razones para vivir

Primero aprendió a escribir su nombre, compuesto de tres vocales blandas y una fuerte; más adelante, aprendió a pedir perdón con las manos y con ello aprendió a encender la luz de todas las sonrisas.

Primero aprendió a escribir su nombre, compuesto de tres vocales blandas y una fuerte; más adelante, aprendió a pedir perdón con las manos y con ello aprendió a encender la luz de todas las sonrisas.

Primero aprendió a escribir su nombre, Apolinar, compuesto de tres vocales blandas y una fuerte. Más adelante aprendió a pedir perdón con las manos y con ello aprendió a encender la luz de todas las sonrisas. Su madre llevaba la música en la sangre y le armaba canciones con los insumos que le traía la brisa, y así lo enseñó a bailar. “Él lleva el ritmo adentro y, cuando suenan las bachatas, saca a bailar a las muchachas; y usted no se imagina lo bien que lo puede hacer”. Ingrid Ramírez, su terapeuta en la Fundación Manos Unidas por Autismo, es una de las personas que lo acompaña cada día en su camino y hace que sus tardes sean distintas.

Un día, cuando era muy pequeño todavía, se fue a Salem, Massachusetts, de la mano de su madre. Allí, la ciudad le abrió sus calles, le entregó sus aires y le enseñó su idioma. Y él agarró todo al vuelo, aprendió el inglés de oído.

Dicen los especialistas, que el autismo es un trastorno neurológico del desarrollo, que se da dentro de la formación a nivel embrionario; una afección cerebral en la parte ejecutiva del lóbulo frontal, que afecta el lenguaje, la concentración y aquellas cosas que tienen que ver con el razonamiento lógico. Pero el de Apolinar es un autismo de alto funcionamiento, de ese que, según la terapeuta, es leve y permite que las personas con ese tipo de discapacidad tengan menos limitaciones y más habilidades y desarrollo. Es lo que en el pasado se conoció como el síndrome de Asperger.

“Apolinar funciona muy bien –dice ella– porque tiene un autismo leve moderado. Él sale a la calle, se sube a un carro público, camina siempre, sabe dónde queda todo, tiene una memoria fotográfica y un gran sentido de la orientación”.

Apolinar es alto, callado y escudriñador. Camina rápido, como si en sus pies llevara la prisa de todos. Debido a su tipo de discapacidad, ha desarrollado una elevada facultad de observación y, cuando pasa por un sitio, nunca lo olvida.

Apolinar acaba de cumplir sesenta años. Para entender su historia y saber de dónde le viene la mágica capacidad que lo ha llevado siempre a romper barreras y a mantenerse de pie en todas las circunstancias, hay que conocer la de su madre, Generosa de la Cruz. Una mujer pequeña, con el pelo vestido de blanco y las manos bordadas con los hilos de la vida, alguien que cuando habla, construye lloviznas con trocitos de ternura y que tiene una sonrisa fácil en la que han nacido árboles frondosos, árboles que la vida dura nunca ha podido derribar.

Doña Generosa nació en 1932, en Loma de los Palos, San José de las Matas, en un tiempo en que la sociedad dominicana estaba pariendo muchos de los asombros que tiempo después se hicieron historia.

Un día, buscando nuevos horizontes para alcanzar sus anhelos, se fue a la capital y allí contrajo matrimonio. Los hijos empezaron a llegar pero los vientos que los trajeron llegaron turbios y cuatro de ellos se convirtieron en nada. Murieron inesperadamente, uno detrás de otro, en un tiempo en que el país tenía más preguntas que respuestas. Se fueron como llegaron, en silencio, cuando apenas empezaban a vivir. Y ella quedó estremecida y con el silencio de sus hijos clavado en el pecho.

Faltan verbos para conjugar el dolor de aquellos días. “El primero de los hijos se me murió de once meses mientras yo estaba embarazada de Apolinar. Después de Apolinar nacieron tres más y se me murieron de corrido. El segundo se me murió de siete meses, le dio fiebre y se deshidrató. El tercero se me murió de dos años y un mes, hizo una larga enfermedad y nadie supo decirme qué era, no presentaba mejoría y los medicamentos no le hacían nada, ni siquiera llegó a caminar. El cuarto fue una hembra, a la que puse por nombre Rosa Herminia por una canción que escuchaba, pesaba siete libras y se me murió de cuatro meses y medio. Cuando se enfermó, salí con ella desesperada para el médico y, al regresar, me paré en la iglesia y la bauticé para que se fuera bautizada; después de llegar a la casa murió”.

Aquello fue una sinfonía tan triste, que todavía hoy, más de medio siglo después, hace que los recuerdos salgan corriendo a encontrarse con los aguaceros.

Doña Generosa guarda celosamente en el cofre de la vida los nombres de sus hijos fallecidos: Felipe, José Luis, Miguelito y Rosa Herminia. Y conserva también sus últimas miradas.

Generosa de la Cruz emigró en 1972 a Massachusetts, Estados Unidos, con los arcoíris de sus montañas sembrados en la mirada; y Apolinar se fue con ella. Tenía once años de edad y una vida entera por delante. Y allá, en el delirio de la gran ciudad, entre las nostalgias que arrastraba su madre y el asombro de los atardeceres ajenos, se hizo adulto y aprendió a hablar inglés de oído y a escribir su nombre; también a bailar y a agudizar más los sentidos.

“Él nunca aprendió de letras –dice su madre– pero sí adquirió una sabiduría natural y una gran capacidad para relacionarse con la gente que lo rodea. Aprendió a conocer bien los lugares, a defenderse en la calle y a llegar a los sitios solo mirando. Él aprende todo muy fácil. No tiene mucha comunicación pero usted se sienta a conversar con él y se entienden perfectamente”.

Apolinar y la esperanza Pasó el tiempo y la vida aparejó las esperanzas. Llegaron nuevos hijos y con ellos nuevas ilusiones. De los hijos que sobrevivieron, Apolinar es el mayor. Ahora, al mirar atrás, Generosa de la Cruz, junto a todo lo que perdió, ve también todo lo que ganó, aquello que la vida le concedió.

“Tuve cuatro hijos más –Nery, Orlando, María y, desde luego, Apolinar– que me ayudaron a vivir sin amarguras y que llenaron el vacío de los demás. Después de la muerte del primero, la primera alegría me la trajo Apolinar, quien me confortaba cuando los otros fallecían. Cada vez que se me iba uno, me quedaba él. Con el paso del tiempo venía otro y se me moría, pero me queda él. Para mí, esa era una gran alegría porque tenía con qué alimentar mi deseo de tener una criatura. Él fue una bendición y un alimento para mi felicidad, con él me volvieron a nacer las ilusiones. Yo luchaba por él, vivía pendiente de él, necesitaba que él sobreviviera. Tenía miedo de que se me fuera como los demás. Apolinar me dio razones para vivir y para luchar”.

Según los especialistas, las personas que viven con autismo tienen difusos algunos de sus límites. Pero doña Generosa, a fuerza de ternura y de una esmerada educación familiar basada en valores personales y morales, y con una buena dosis de disciplina y respeto, logró reducir los márgenes de esa confusión y le mostró, detalle a detalle, dónde estaban los límites y dónde las posibilidades.

Ella no solo fue su mayor certeza en momentos en que había solo incertidumbres, sino también la celadora de sus sueños, la cuidadora de sus pasos desde que hizo su primer solito y hasta su primera terapeuta.

Si un día se excede en algo y provoca el disgusto de su madre, Apolinar se acerca a ella, le pone las manos en la cabeza y con un suave gesto de ternura le despeina el cabello. Y esa es su manera de pedirle perdón.

Los sueños de Apolinar Quienes viven con autismo son personas normales que tienen un funcionamiento diferente, explica Ingrid Ramírez, la terapeuta. “Tienen expectativas, tienen cosas por las que luchar y tienen sueños”.

Los sueños de Apolinar siempre fueron ser independiente, vivir solo, trabajar y viajar. ¡Y ya los está logrando! Con apoyo de la Fundación Manos Unidas por Autismo, un día entró a trabajar en una empresa de venta de vehículos. Sus compañeros recuerdan, como un hecho relevante, su entrega a las labores asignadas, su puntualidad y su deseo de aprenderlo todo. Ahora trabaja en la fundación, el mismo centro donde cada día recibe acompañamiento profesional. Y como pasatiempo le gusta la electrónica.

Apolinar sale muy temprano cada día y con él sale la mañana. Cuando el sol lo encuentra y le empieza a sonreír, ya él va lejos. Se va caminando desde Manoguayabo, el lugar donde vive, hasta la Fundación, cuenta su madre, quien cada día lo despide con un beso al pie de la escalera y se lo encomienda a Dios para que se lo cuide y se lo traiga de regreso con bien. Camina rápido por las mismas calles y avenidas que ya tiene dibujadas en la mirada. “Él camina muy rápido; se va por aquí, por la avenida de Manoguayabo, toma la carretera Duarte vieja, pasa por el mercado y, después de varios cruces por los barrios que están más adelante, llega a la Fundación. Así se va todos los días y así mismo regresa”.

De su salario fue juntando el dinero para comprar un pasaje a los Estados Unidos, pues quería visitar a una de sus hermanas. Ese era uno de sus grandes sueños.

La mirada de la terapeuta Ingrid Ramírez tiene una mirada muy especial sobre Apolinar, a quien ella acompaña cada día. “En cierto sentido, él es una persona que ha roto barreras porque ha podido desenvolverse sin ningún problema. Su nivel de comunicación es empírico, pero suficiente para relacionarse con su entorno. Él es muy servicial, es un caballero, abre la puerta a los demás, ofrece la silla a las damas. Tiene mucha formación de hogar, aparte de lo que pueda haber aprendido aquí o en cualquier otro lugar. Su familia nunca lo aisló, como ha sucedido en otros casos. Para el tiempo en que estuvo prácticamente sin un diagnóstico y prácticamente sin herramientas, ha sido un buen trabajo a nivel familiar el que, sin dudas, se ha hecho. Se ve claramente que él tuvo un entorno abierto y que ahí recibió todo el apoyo”.

Generosa de la Cruz es modista y con el trabajo de sus manos tejió el manto de una vida plena. Cuando los recuerdos invaden sus ojos, ella se entristece pero siempre sigue adelante. Su casa, situada en la parte oeste de la ciudad de Santo Domingo, está rodeada de frutales, de rosas y geranios. Y allí, en el reino de las flores y bajo la sombra de sus frutales, está guardada la historia de su familia, que es la historia de sus luchas y es la historia de sus sueños; la historia de una madre que un día se cayó, agobiada por tanto adiós, y tuvo el coraje de levantarse y seguir soñando.

A su lado siempre está Apolinar, el hijo que impidió que la vida se le convirtiera en una espina. Él no es solo uno de sus tesoros más preciados, también es un resultado de su esfuerzo. “Él siempre va a ser la luz de mis ojos”.



Cristina Francisco

Hilandera de sueños

Un día la historia estará llena de ella, de esta mujer con la primavera dentro,
que se le plantó a la vida y la enseñó a mirar de otra manera.

Un día la historia estará
llena de ella, de esta mujer
con la primavera dentro,
que se le plantó a la vida
y la enseñó a mirar de otra
manera.

Cristina nació un día de marzo, hace ya mucho tiempo. Y en un anochecer sombrío, cuando apenas tenía diez años y cursaba el cuarto curso de la primaria, recibió un disparo que le dividió la vida en dos. “Eran las ocho de la noche, estábamos jugando a la ronda como cada día y no había señales de que podría suceder algo terrible. En la esquina de mi casa había militares armados requisando a la gente, le dieron el alto a unos jóvenes que iban en un motor y le abrieron fuego con sus ametralladoras”.

La noche se detuvo y la luna recogió sus trenzas. Ella cayó a la cuneta, mirando al cielo en medio de un charco de sangre, mientras todos los niños huían bajo la lluvia de balas. La bala le entró por un hombro y salió por el otro; en su trayecto, le rompió la columna a nivel dorsal. Por una impericia de los médicos, Cristina duró siete horas en una camilla desangrándose y agravando su destino, que no finalizó en mayor tragedia gracias a las observaciones constantes de su abuela, que nunca se despegó de la camilla.

Lo que siguió después fue el drama de una niña que aún no había empezado a hilar sus sueños, tirada en una cama con la sonrisa lastimada y con la patria de su infancia herida de muerte, sin poder moverse ni ir a la escuela ni saber de qué color iba a ser su futuro.

Cristina Francisco es gemela. Su hermana Clara era la persona más cercana desde que tuvo uso de razón. A ella también le cambió la vida. “Todo lo hacíamos juntas, dormíamos juntas, caminábamos juntas, estudiábamos juntas, íbamos juntas a la escuela y, a veces, nos sentábamos a pensar cómo serían nuestras vidas cuando fuéramos grandes. Para ella también fue traumático, quizás el episodio más triste de su vida”, dice Cristina.

Cuando Cristina volvió a su casa, en la calle Juan Evangelista Jiménez de Villa Consuelo –el lugar donde había nacido y donde aquella noche fatídica casi se le va la vida–, tuvo que aprender a vivir de nuevo. “A partir de ese momento todo cambió. En medio del dolor, dejé de ser la niña que jugaba. Ya no podía correr, ya no era la niña que iba al colegio a pie con mis hermanitas y mis amigas, riendo y echando cuentos a cada paso. Pasé a ser una persona con discapacidad, con una paraplejía y totalmente incapaz de pararme o de moverme; sin poder sentarme ni poder utilizar las manos, que también me quedaron afectadas por efecto del disparo”.

En esos días, las gemelas Clara y Cristina escribieron una historia de amor sin límites, una verdadera historia de solidaridad, que aún hoy, cincuenta y cuatro años después, provoca aluviones en los ojos de Cristina. “Clara iba a la escuela ya sin mí. Todos los días cuando llegaba, antes de comer, se sentaba

conmigo en la cama a contarme todo lo que había aprendido, todo lo que había hecho, con quién había jugado; a contarme la clase que le dieron, el libro que había leído y cuánto sacó en el examen. Ella me hizo vivir su mundo”.

Cristina Francisco fue a la Asociación Dominicana de Rehabilitación para recibir terapia y el resultado fue impresionante. No pudo mover las piernas, pero pudo desplegar las alas y, lo más importante, aprendió a vivir con su nueva condición. Y fue en esa etapa en que llegó a esta conclusión: “En la vida no hay barreras, lo que hay es la actitud para derribarlas o no”.

Cristina Francisco ha tenido una vida laboral activa. Comenzó a trabajar en el área de recepción de Rehabilitación, donde un día llegó el futuro y la invitó a irse con él. Y ella, hilandera de ilusiones, no lo pensó dos veces ni lo hizo esperar. “Me hablaron de unas olimpiadas (Juegos Panamericanos de 1975) que se realizarían en México y yo fui la primera que levanté la mano. Luego fui a competir con otros diez compañeros a los Juegos Panamericanos en Aguadilla, Puerto Rico (1979), en varias disciplinas, en una silla de ruedas que me prestaron. Obtuve medallas de oro y plata en lanzamiento de jabalina, disco o bala y en carrera en silla de ruedas”.

Cristina tenía urgencia de soñar. Además de las medallas, trajo del otro lado del mar un nuevo país en el pecho y de inmediato empezó a luchar por él. “Y fue ahí que comenzamos a aprender que, como seres humanos, las personas con discapacidad también tenemos derechos: derecho a la salud, derecho al trabajo, derecho a transporte adaptado, derecho a tener apoyo del Estado, derecho al deporte y derecho a tener leyes que nos favorezcan”.

Cristina Francisco unió sus sueños a los de los demás. Y fue así como en medio de una reunión de sonrisas y de anhelos compartidos, todos y todas empujando en una misma dirección, nació la primera organización defensora de los derechos de las personas con discapacidad, la Asociación de Impedidos Físico Motores. En junio del año 2000, cuando la primavera recogía sus últimas flores, esta Asociación logró la promulgación de la primera ley, la 42-00, que estableció los derechos de las personas con discapacidad.

Esa ley fue modificada en el año 2013 por una más actualizada, la cual estableció que el cinco por ciento de los empleados de las entidades del Gobierno y el dos por ciento de las del sector privado debían ser personas con algún tipo de discapacidad.

Después de su rehabilitación física, Cristina Francisco siguió adelante y nunca se detuvo. Fue educada para la libertad en el Instituto de Estudios El Maestro, del profesor Sandoval, donde fue alumna del profesor Narciso González y de un grupo de maestros excepcionales. Después entró a la Universidad APEC y se licenció en la carrera de Arte. Por su vocación de lucha y su invencible voluntad, se ganó el respeto de sus maestros y compañeros.

A pesar de aquel episodio terrible ocurrido en 1964, tras el derrocamiento del presidente Juan Bosch, que le cambió la vida y la obligó a reorientar los sueños, Cristina Francisco se negó a entristecer. Hoy, esa alegría invencible que le inunda la vida y le acompaña en sus luchas como activista de los derechos de las personas con discapacidad, es un faro de luz en el camino de mucha gente.

“Siento, que después de aquel hecho, yo renací y nunca me rendí”, dice Cristina, y su voz tiene la fuerza de todos los vientos, de todas las mareas y de todas las tempestades.

Cristina sonríe de lunes a domingo y siempre está dispuesta a luchar. Hoy es martes y la mañana camina por sus ojos. Y hoy, sentada en su escritorio en la oficina de la Alianza Discapacidad por Nuestros Derechos (ADIDE), habla del nuevo enfoque sobre el tema de las personas con discapacidad: “No hay personas con discapacidad, lo que hay es una sociedad sin la capacidad para adaptarse a este grupo de personas. Lo que necesitamos es adecuar la sociedad y hacerla más inclusiva. Pero si la ciudad está totalmente cerrada, eso es lo que incrementa mi discapacidad”.

Cristina ha pasado la mayor parte de su vida renaciendo. Y su reclamo de un mundo igual para todos nunca ha tenido descanso. Un día, la historia estará llena de ella, de esta mujer con la primavera dentro, que se le plantó a la vida y la enseñó a mirar de otra manera.

Ha pasado el tiempo y las tardes de Cristina ya tienen el pelo entrecano. Hoy, que es septiembre en su vida, mira atrás y lo resume todo en aquello a lo que dedicó gran parte de sus luchas y sus desvelos:

“Decidí vivir una vida sin barreras ni limitaciones, luchando para que cada uno de mis sueños se hiciera realidad. Y hoy estoy llena de sueños realizados”. Su voz sigue siendo una nube cargada de lluvias y sus lluvias una tarde cargada de arcoíris.





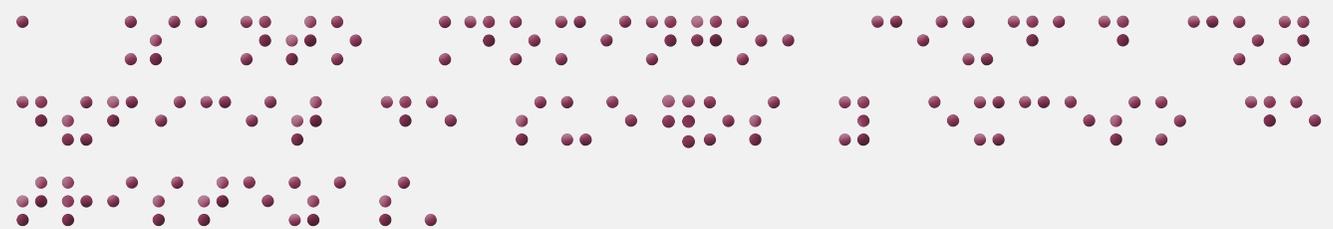
Ivelisse Villavicencio

¿De qué color son las estrellas?

El día que partió, con unas sandalias ligeras de caminar mundos y con la dulce terquedad de los soñadores, el sol de su región iba por su mismo camino. Un día memorable, con septiembre pisándole los talones, llegó a Santo Domingo, ciudad con déficit de sueños y exceso de tristezas.

El día que partió, con unas sandalias ligeras de caminar mundos y con la dulce terquedad de los soñadores, el sol de su región iba por su mismo camino. Un día memorable, con septiembre pisándole los talones, llegó a Santo Domingo, ciudad con déficit de sueños y exceso de tristezas.

El día que partió, con unas sandalias ligeras de caminar mundos y con la dulce terquedad de los soñadores, el sol de su región iba por su mismo camino. Un día memorable, con septiembre pisándole los talones, llegó a Santo Domingo, ciudad con déficit de sueños y exceso de tristezas.



– Ivelisse, de qué color es mi camisa?

– Azul, como el azul del cielo.

– Y de qué color son las estrellas?

– Del color de la luz.

Ivelisse nació con un déficit de luz en la mirada. A los siete años entró al quirófano en busca de una solución, pero ella empezó a vivir en un tiempo lleno de preguntas sin respuestas. Al momento de la operación, los médicos no tomaron en cuenta que tenía una infección en la garganta que terminó afectándole los ojos. El resultado: perdió el gajo de luz que le había dejado libre la catarata congénita. En lo adelante, tuvo que vivir con una discapacidad visual casi total.

“He llevado una vida con dignidad, con la frente en alto y sin tenerle miedo a los retos de mi condición”. Cuando Ivelisse habla, sale el sol en sus palabras. “Lo más importante es no perder nunca los sueños ni abandonar el camino que lleva a ellos”.

Ivelisse Villavicencio nació en Higüey, en febrero, en un tiempo en que los almendros se preparan para florecer. Hija de una familia que siempre miró de cara al sol, encontró muy temprano su vocación. A los once años se fue a estudiar a la Escuela Nacional de Ciegos. Aquellos fueron días inolvidables que, según confiesa, forjaron el sentido de su vida. Y en lo adelante, nunca más se detuvo. “No detenerme –dice– ha sido el principal logro de mi vida”.

Pero la gran decisión de su vida, realmente, fue ingresar a la universidad. Irse sola a sus clases sin nadie que la condujera por las calles, sin nadie que la acompañara en los días difíciles. Sola se fue a cargar el peso del mundo, ella y su bastón blanco, y sola llevó sus andares por calles desconocidas

y por mundos inextricables. Se fue sola –ella y su condición, ella y su bastón, ella y su voluntad– a lidiar cada día con personas que no conocía, en una ciudad llena de asombros y sorpresas; ella, que en su tierra natal siempre iba segura, agarrada de las manos del viento.

“Fue bien difícil esa decisión. Estaba entre la espada y la pared, pues nadie creía que yo iba a poder, que yo saldría adelante. Fue una verdadera lucha explicarles a todos que sí, que yo podía, que iba a estudiar y a hacerme profesional, que ese era mi sueño, mi gran sueño, y que estaba dispuesta a morir por él si era necesario. Que eso era lo que realmente yo quería hacer y que eso era lo que realmente yo iba a hacer, por encima de todas las dificultades. Estaba luchando para que todos los otros me entendieran”.

El día que partió, con unas sandalias ligeras de caminar mundos y con la dulce terquedad de los soñadores, el sol de su región iba por el mismo camino que ella. Y fue así como un día memorable, con septiembre pisándole los talones, llegó a Santo Domingo, una ciudad que tenía un déficit de sueños y un exceso de tristezas.

“Mire, cuando uno escoge un camino no puede tener ninguna duda. Y yo nunca tuve dudas de que iba a lograr ser profesional, a pesar de mi condición visual, de eso yo estaba cien por ciento segura”.

En el camino de sus sueños, Ivelisse Villavicencio se cruzó con Yudelka Peralta, quien al igual que ella estudiaba en la Universidad del Caribe y también tenía una profunda discapacidad visual. Entre ambas inventaron una ciudad para recorrerla. “Fue la persona con la que conocí esta ciudad. Ella se sabía el nombre de todas las cosas, conocía las calles y las maneras de caminarlas, conocía las avenidas y las rutas del transporte público, sabía exactamente dónde estaba cada aula de la universidad. Ella fue mi maestra y me lo enseñó todo. Sin ella, todo hubiera sido más difícil”.

Yudelka Peralta se fue para siempre una mañana del año 2013, pero le dejó a Ivelisse Villavicencio la palabra más hermosa: amor.

La luz de su mirada Ivelisse Villavicencio tiene los ojos del color de la arcilla pura y mira el mundo a través de la luz.

– Ivelisse, ¿cómo usted se entiende con los colores?

– Yo veo la luz, yo veo el sol, veo los destellos de la ciudad cuando se enciende, sé cuándo es de día y cuándo llega la noche. Yo veo el mundo a través de la luz.

– ¿Y usted puede ver la belleza de las personas?

– Claro que sí. Para ver la belleza de las personas no se necesita ver, sino observar, que es otra forma de mirar. Yo puedo ver la principal belleza, la belleza interior, y eso es muy fácil de identificar.

Ivelisse Villavicencio tiene hoy la edad de sus anhelos. Se casó con una persona de su misma condición y procreó dos hijos, que son su principal fuente de inspiración. Ha pasado el tiempo y ella sigue de pie. La mañana del 23 de noviembre de 2008 se graduó *Cum Laude* en Psicología Industrial.

Hoy, desde su lugar de trabajo en el Consejo Nacional de la Discapacidad (CONADIS), lucha cada día para hacer que el mundo real sea más justo e inclusivo.

“Mi gran sueño fue hacerme profesional y ya lo logré. Ahora tengo un nuevo sueño: contribuir a lograr una sociedad más equitativa, una sociedad para todos, que incluya a las personas con discapacidad, empezando porque se reconozca nuestro derecho al empleo”.

Cuando las tardes pronuncian su nombre, ella responde con una sonrisa llena de naranjos en flor, una sonrisa total que empieza en una esquina del mundo y termina en otra. Y así, con esa sonrisa florecida y con esa voluntad que nació despierta, y nunca se ha echado a dormir, hace cada día lo que mejor sabe hacer: vivir.





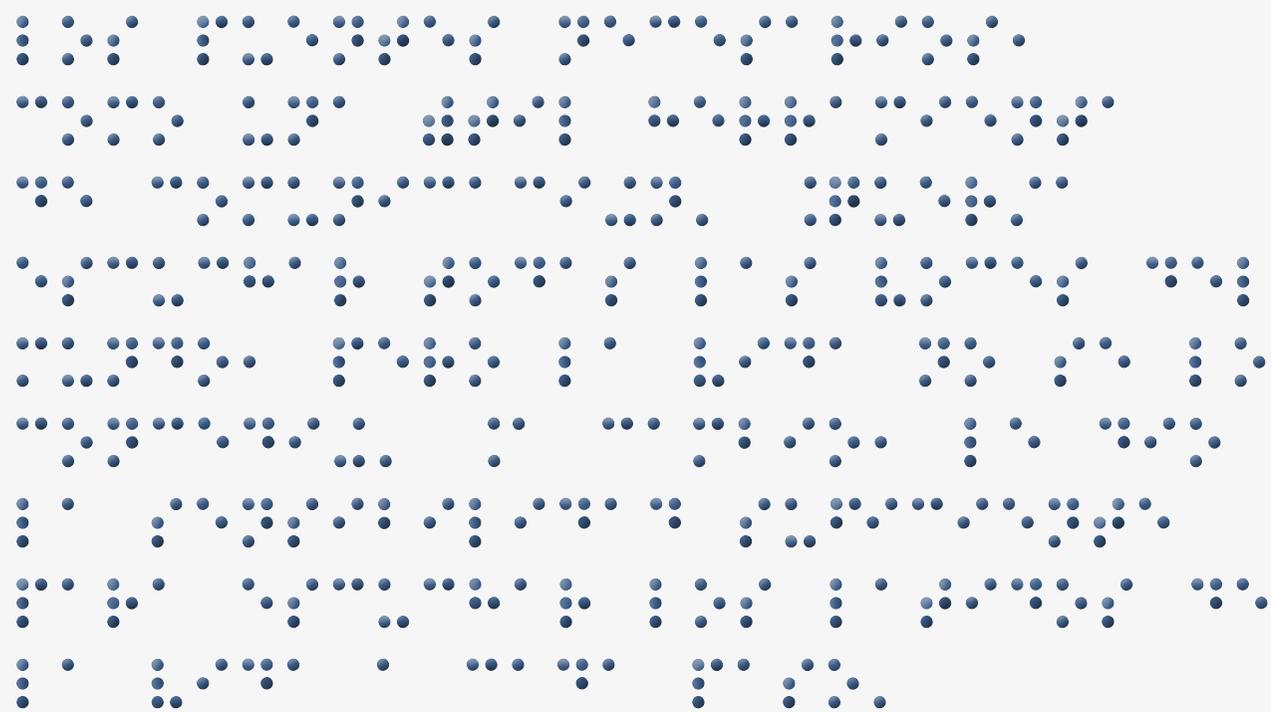
Mariana Rondón

Mariana es más grande que sus silencios

Tiene una libreta para inventar mundos y desbrozar caminos. Siempre la lleva consigo. Cuando naufragan las palabras, en medio de los abismos del silencio, su libreta está ahí abriendo los puentes necesarios, como una útil herramienta de comunicación. Quería escuchar todas las voces del mundo, pero la vida no se lo concedió. A cambio, le dio la sensibilidad suficiente para escuchar los latidos de la vida a cada paso.

En un mundo donde el silencio es el único lenguaje que todos entienden, ella aprendió a escuchar los latidos de la vida a cada paso. Su libreta era su puente hacia otros mundos, su herramienta para desbrozar caminos cuando las palabras naufragaban en los abismos del silencio.

En un mundo donde el silencio es el único lenguaje que todos entienden, ella aprendió a escuchar los latidos de la vida a cada paso. Su libreta era su puente hacia otros mundos, su herramienta para desbrozar caminos cuando las palabras naufragaban en los abismos del silencio. Ella era más grande que sus silencios, más grande que la soledad que le rodeaba. Ella era más grande que sus silencios, más grande que la soledad que le rodeaba. Ella era más grande que sus silencios, más grande que la soledad que le rodeaba.



Ahora que cumplen años sus silencios, Mariana quiere contar su historia.

“Me quedé sorda a los diez años sin explicación alguna. Se me fue yendo gradualmente la audición y al final quedé así, con una sordera”.

Cuando todos sus amigos iban a la playa o de vacaciones, Mariana tenía que ir a los médicos. “Fue una época muy difícil, todo el mundo hablaba de la sordera de Mariana, la sordera de Mariana, la sordera de Mariana, pero tuve que adaptarme porque la vida no me dio más opción”.

Mariana Rondón sufre de sordera postlocutiva, una pérdida de la audición que se registra después de los tres años de edad en niños que ya han aprendido a hablar.

Antes lo escuchaba todo perfectamente: la música del viento, el radio de los vecinos, los pocos carros que quebraban la tranquilidad de su calle provinciana, el sonido de las olas cuando iba a la playa de su tierra y el golpe de la lluvia al caer en los tejados. Mariana lo escuchaba todo y también la voz que siempre la conminaba a entender la vida: la voz de su abuela.

La pérdida de la facultad de oír fue un proceso escalonado. Primero el mundo se le convirtió en murmullo y, luego, en un eco distante parecido al rumor de olas cuando se van; y finalmente, en un rotundo silencio. “Eso es precisamente la sordera, un silencio”, dice ella.

Pero Mariana demostró que ella era más grande que sus silencios y siguió adelante.

Aquejada de sordera y con los afectos repartidos por varias geografías, estudiar fue el gran desafío de su vida. “En la capital –cuenta Mariana– fui a una escuela para oyentes, pero cuando llegué a séptimo y octavo, la situación se puso difícil. Empezaron las clases de Inglés y yo no podía entender mucho. Tuve que irme a otro centro, a la escuela Dionarys Elizabeth, del sector INVIVIENDA, donde mi madre era profesora”.

Cuando le llegó la hora de elegir su futuro, entró a la universidad. Quería estudiar Arquitectura, pero el *pensum* era muy pesado y entendió que se le iba a ser muy difícil concentrarse en esa carrera y salir airoso. Así que se decidió por realizar una licenciatura en Publicidad, mención Diseño Gráfico, que también iba acorde con su vocación.

A Mariana le gustaba la Historia del Arte como asignatura. Cada día se internaba en la biblioteca horas y más horas a estudiar, en grandes volúmenes, todo lo relativo a esa materia. Pero su debilidad fue Teoría

de los Colores, una asignatura que no solo le enseñó los fundamentos de la profesión, sino a entender la magia de los colores de los que está hecha la vida.

“Fue en esa asignatura que aprendí que el negro no es un color, que el blanco es la suma de todos los colores y que dentro de la luz están todos los colores. También aprendí que los colores saben reflejar mejor que nada cuando el mundo está alegre o cuando se pone triste”.

Mariana tiene los ojos claros –ojos diseñados para fabricar mañanas– y un temperamento fuerte, que le ha servido para salir adelante y para no perder el norte de los caminos que escoge. También tiene una bien definida vocación artística, que ninguna dificultad ha podido doblegar. Fue a la Escuela de Bellas Artes donde aprendió técnicas de dibujo y pintura y, sin perder tiempo, se puso a pintar. Eso le ha servido para fortalecer su comunicación con ella misma y para hacer más llevadero todo aquello que en su vida se volvió silencio.

“Pintar es una forma de comunicación muy personal, pero también es una buena manera de sobrellevar la vida”, explica.

Cuando perdió la audición, Mariana vivía en Higüey. La primera reacción que tuvo, en medio del asombro y la sorpresa de aquellos días, fue aislarse y crear un mundo propio.

“Yo seguía haciendo un esfuerzo por relacionarme con los demás, salía afuera y hablaba con las personas. Yo vivía en un barrio muy tranquilo donde había juegos infantiles, pero cuando empecé a quedarme sorda también empecé a quedarme sola. Y entonces empecé a aislarme. Yo no deseaba ser diferente, pero cuando quería hablar no me entendían y tampoco escuchaba cuando me hablaban”.

La muchacha que lee a Murakami Entonces, los libros y las historias que cuentan fueron refugio de sus silencios. “De mis amigas empecé a alejarme y me dediqué a leer. Pasaba mucho tiempo leyendo. Yo me sentía muy sola y me refugié en la lectura. También en la televisión”.

Primero leyó los cuentos de Andersen, empezando por *El patito feo*; después a *Robinson Crusoe*, de Daniel Defoe, la historia más grande de la soledad; y *La isla misteriosa*, de Julio Verne. Y en lo adelante, nunca más paró de leer,

Hoy, que la vida le ha crecido entre las manos y han crecido con ella sus ocupaciones y responsabilidades, Mariana siempre anda con un libro a su lado y siempre está abierta a gozar del placer de la lectura. Ya la lectura no es un refugio, ahora es uno de sus placeres. “Leer –comenta airosa– es una de las cosas más importantes de mi vida”.

Hace poco leyó *El niño con el pijama de rayas*, del escritor irlandés Jhon Boyne, y ahora tiene en las manos la novela *1Q84*, del reciente Premio Nobel de Literatura Haruki Murakami.

Mariana es oralista. No utiliza las señas, que es la lengua oficial de los sordos, porque nunca la ha necesitado. La aprendió cuando tenía veinticinco años. “Mi lengua materna es el español, el lenguaje de los hablantes. Yo pienso en español y tengo una mentalidad oralista. Cuando veo una seña o un trabajo de interpretación, yo tengo que hacer una traducción en mi mente. Es un esfuerzo doble el que tengo que hacer.”

Mariana nació en la región donde empiezan los amaneceres, la región Este. Ha vivido una vida llena de retos y de silencios, pero plena. Ha luchado sin cesar para que su existencia cada día sea mejor. Ella quiere que el mundo entero esté en sus manos y cada día lucha por ello. Ha estudiado pintura y pastelería avanzada. “La idea es siempre mirar adelante”. Ahora trabaja en APAP y cada día aprende algo nuevo.

Mariana tiene una libreta para inventar mundos y desbrozar caminos, que siempre lleva consigo. Cuando naufragan las palabras, en medio de los abismos del silencio, su libreta está ahí abriendo los puentes necesarios, como una útil herramienta de comunicación. Le hubiera gustado tener la facultad de escuchar todas las voces del mundo, pero la vida no se lo concedió. A cambio, le dio la sensibilidad suficiente para escuchar los latidos de la vida a cada paso. Y para eso, dice ella misma, no se necesita el sentido de la audición.



Primero fue en la casa, donde había necesidad de derribar los muros del silencio. Después fue en la iglesia y en las congregaciones, donde se hizo voluntario para interpretar las prédicas y poner la fe al alcance de las personas con discapacidad auditiva. Y más adelante, con el paso de los años y la urgencia de la vida, reclamando sus lugares se hizo intérprete profesional. Hoy, a sus veintiocho años de edad, ya es todo un intérprete en lengua de señas, el idioma universal en que se comunican las personas sordas.

Melqui Pérez es hijo del silencio. Eva, su madre, es de la capital; y José, su padre, es de Yamasá. Ambos tienen sordera profunda. Ella la adquirió en medio de las desmesuras de una guerra y él la trajo como una marca congénita.

Cuenta ella: “Yo vivía en el barrio Villas Agrícolas y me dijeron mis padres que hubo un estruendo de cañones cerca de mi casa, cuando estaba en pie la Guerra de Abril de 1965. Yo ya estaba complicada porque tenía una fiebre por tifus muy alta. Me llevaron al hospital y allá dijeron que había perdido para siempre la facultad de escuchar”.

Cuenta él: “Mis padres me dijeron que yo nací sordo. Ellos hicieron todo el esfuerzo para que yo cambiara mi condición, pero lo mío era sordera profunda y no se pudo hacer nada”.

El alfabeto invisible Melqui es un artista. Con un alfabeto invisible y una gramática basada en lo visual, que prescinde de artículos y conjunciones, reordena las formas de expresión y construye mundos con las manos. Si el mundo se asombra, él lo escribe en el viento.

“Es un arte –dice estremecido– hablarle con las manos a las personas sordas”. El arte de sus manos le sirve a Melqui para interpretarles música a las personas que viven con sordera, para leerles poesía y para acompañarlos mientras cursan sus estudios.

Como un tejedor de asombros, Melqui se pone a escribir en el viento sus anhelos. Y con su alfabeto invisible ayuda a otros a caminar hacia el futuro. Esto es lo que ha hecho con nueve jóvenes sordos matriculados en las universidades UNAPEC, UNPHU, UNICARIBE y en el Instituto Comunitario de San Luis y CENTU, tres de los cuales ya se graduaron.

Lo de Melqui no es solo un trabajo, es una misión que realiza con entrega y dedicación. “Yo me convierto en tutor, no solo soy un intérprete que cumple la parte mecánica de pase y tiro. Yo me tomo mi tiempo en enseñar y me preocupo por entender lo que dicen los maestros. Cuando lo entiendo bien, entonces lo paso”.

Carreras en las que es o ha sido intérprete: Contabilidad, Publicidad, Diseño Gráfico, Gastronomía, Veterinaria y Educación Especial. Hay materias que son más desafiantes para la interpretación y requieren una atención particular, como Química y Estadísticas. “En esas dos materias yo necesito que el profesor se tome uno o dos minutos frente a la clase para explicarme rapidísimo a mí solo. Cuando la entiendo se la puedo explicar mejor a los muchachos”.

Todo, sin excepción, cabe dentro de la lengua de señas. Incluso la poesía, los sentimientos y la magia de las canciones. “El lenguaje poético se construye en base a los clasificadores, explica Melqui Pérez, que son las formas que se les da a los dedos o a las manos para formar una seña, y que están compuestos de letras y números del 0 al 9 y el abecedario”.

“Lo que para un oyente es una letra o un número, para una persona sorda es un clasificador. Si yo domino los clasificadores puedo hacer poesía. Con una mano yo elaboro toda una oración, todo un párrafo, sin cambiar la forma”.

Para interpretar canciones y transmitir las emociones que vienen con ella, el énfasis se hace en la expresión facial. “El secreto de la música es expresar la intención y las emociones del cantante. Por eso es que interpretar música no es como hacer un discurso, pues el discurso es formal. Tengo que visualizarlo primero y transmitirlo después. Yo cuento la historia con las manos y las emociones con la expresión”.

A José y a Eva les gusta bailar Aunque por su sordera no pueden seguir las melodías, sí pueden captar la magia de las canciones a través de las vibraciones y seguir el paso de los demás cuando se mueven. Son Testigos de Jehová, al igual que toda su familia. Los jueves y los domingos asisten a las reuniones del Salón del Reino en el ensanche Ozama, donde funciona a puertas abiertas una de las dieciocho congregaciones que hay en el país para personas sordas. Melqui y sus demás hijos siempre van con ellos. Allí, todo cuanto se habla es en lengua de señas.

José y Eva educaron a sus hijos con la Biblia en las manos y tienen versículos preferidos. El de José es Mateo 6:33: “Sigan, pues, buscando primero el reino y la justicia de Dios; y todas estas otras cosas les serán añadidas”. El de Eva es Efesios 6:1: “Hijos, sean obedientes a sus padres en unión con el Señor, porque esto es justo. Honra a tu padre y a tu madre; que es el primer mandato con promesa: Para que te vaya bien y dures largo tiempo sobre la tierra. Y ustedes, padres, no estén irritando a sus hijos, sino sigan criándolos en la disciplina y regulación mental de Jehová”.

La educación que les dieron a los hijos fue del mismo tamaño de sus convicciones. Y así, más allá de las barreras de silencio que les impuso la sordera, lograron la meta de tener una familia plena en la que cada día encuentra un lugar la luz de la mañana.

Solo dos cosas les han faltado en sus vidas, por las que hubieran cambiado todo el tesoro del mundo: escuchar la voz de los hijos cuando les dicen “Mamá, te quiero”, “Papá, te quiero”; y escuchar el canto de los pájaros.





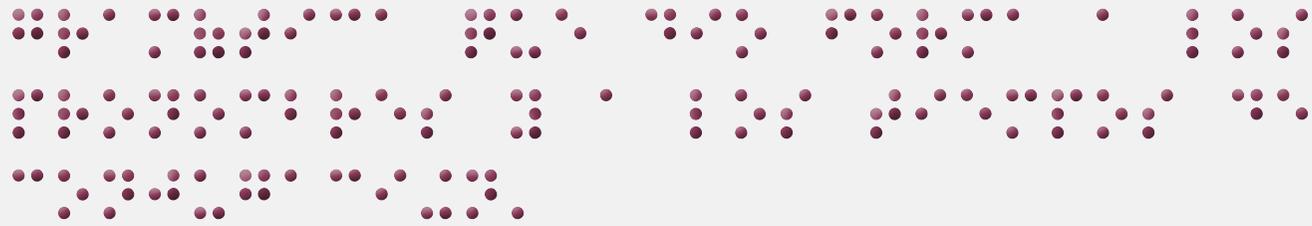
Nomar Rodríguez

Una lengua escrita en el viento

A su alrededor el mundo no tenía nombre y él empezó a nombrarlo. De sus manos nacieron las estrellas y los colores, los días y las estaciones, las lluvias y los arcoíris, los nombres propios y los apellidos, y una nueva gramática que dio forma a los pronombres y a los tiempos de conjugación.

El mundo era un
vacío sin nombre
y él empezó a nombrarlo.
De sus manos nacieron
las estrellas y los colores,
los días y las estaciones,
las lluvias y los arcoíris,
los nombres propios
y los apellidos,
y una nueva gramática
que dio forma a los pronombres
y a los tiempos de conjugación.

El mundo era un
vacío sin nombre
y él empezó a nombrarlo.
De sus manos nacieron
las estrellas y los colores,
los días y las estaciones,
las lluvias y los arcoíris,
los nombres propios
y los apellidos,
y una nueva gramática
que dio forma a los pronombres
y a los tiempos de conjugación.



Con una sonrisa que dibujaba el futuro, Nomar Rodríguez Castillo fue a la escuela cuando tenía tres años. Allí, la primera palabra que aprendió a decir fue “mamá” y, la segunda, “amor”. Ese día se fue corriendo a la casa y unió las dos palabras en el aire y con ellas, mirando a su madre a los ojos, le dijo por primera vez en su vida: Mamá, te quiero.

Nomar es sordo desde que tenía tres meses de edad. Su madre, Mayra Castillo, se dio cuenta porque no respondía a los ruidos del mundo ni a los llamados de cariño.

La familia Rodríguez Castillo vivía en Los Jovillos, una comunidad de las Matas de Farfán, en el suroeste de la República Dominicana. Un día, la madre, con su niño en brazos, recorrió 230 kilómetros hasta Santo Domingo en busca de una respuesta. Y allí, sentada en un frío consultorio de hospital y rodeada de hombres y mujeres vestidos de blanco, le informaron que su hijo tenía una condición adquirida tras una fiebre que le produjo convulsiones y que lo afectó a los tres meses de nacido. Como consecuencia, tendría que vivir toda la vida con una sordera profunda.

La madre, al otro lado de la espera, se sentó a ver cómo se desbordaban todos los ríos que llevaba dentro. “A mí se me cayó el mundo cuando me dijeron eso. Yo lo único que recuerdo es que me fajé a llorar, a llorar, a llorar y pensaba que nunca iba a parar de llorar. Estaba llorando por el futuro de mi hijo. Lo que vi en ese momento es que mi hijo no tenía futuro”.

La historia de Nomar Rodríguez Castillo es la historia de sus desvelos, pero también es la historia de una mujer que nunca dejó de mirar hacia delante, la historia de la lucha que libró una madre para salvar el porvenir de su hijo.

“El dilema era cruzarme de brazos y negarle un futuro a mi hijo, que para mí era lo más grande del mundo, o luchar”. Ella escogió lo segundo.

“Vine a la capital porque me dijeron que aquí había una escuela para educar a los niños con esa condición. Yo vivía en Hainamosa cuando no estaba urbanizada; eran simples casitas, montes, no había calles, solo callejones y un lodazal. Tenía que salir todos los días de Hainamosa, venir a la 17 a traerlo porque a las 12:00 pasaba el transporte escolar. La escuela estaba en Camino Chiquito. Si yo llegaba y el transporte se había ido, tenía que volver con el niño en brazos porque el autobús no retornaba. Era una lucha de todos los días”.

“Yo salía a las 7:00 a darle terapia para retornar a las 11:00 a Hainamosa, cambiarlo a él y cambiarme yo para llegar antes de la 1:00 a la parada de la avenida San Vicente de Paúl. De allí, ir para Foresta, en la Feria, donde yo trabajaba. Eso era día por día, día por día ese trajín de vida”.

Nomar aprendió temprano la lengua de señas y con ella le nació una nueva manera de ver la vida. A su alrededor, el mundo no tenía nombre y él empezó a nombrarlo. De sus manos nacieron las estrellas y los colores, los días y las estaciones, las lluvias y los arcoíris, los nombres propios y los apellidos, y una nueva gramática que dio forma a los pronombres y a los tiempos de conjugación.

Para decir “te quiero”, cerraba el puño y sonriente levantaba al aire los dedos índice y meñique, y echaba a un lado el pulgar. Para dar las gracias, se tocaba la barbilla con cuatro dedos y, luego, los separaba con ternura y los echaba a volar hacia abajo suavemente, ceremoniosamente. Para decir “lluvia”, alzaba las manos como dos hermosas banderas izadas y las bajaba a la par, moviendo los dedos y simulando la caída del agua. Para nombrar los arcoíris, que quedaban como legado de la lluvia después de caer, se tocaba con una mano el mentón y movía rítmicamente los dedos, como bailando cada uno con su pareja; luego, con la misma mano que danzaba sobre el mentón dibujaba un arco en la brisa.

Nomar le transfirió el nuevo saber a su madre. Y así, entre los dos, construyeron los puentes de comunicación que les faltaban para escucharse y para acercarse.

“Todo el mundo me decía que si aprendía la lengua de señas estaría más cerca de mi hijo. Yo necesitaba tener comunicación con él y decía: ¡Dios mío, como yo me voy a comunicar con mi hijo! Él llegaba y yo le decía ¿qué aprendiste hoy?, y él me respondía con sus manos; ¿cómo se dice eso?, y él me hacía la seña; ¿cómo se dice agua?, ¿cómo se dice árbol?, ¿cómo se dice noche? A todo él me hacía la seña, me señalaba con la mano y también me mostraba la seña que había aprendido ese día. Yo fui captando cada seña y, cada vez que él me decía algo, yo le decía que me dijera cómo lo decía en señas. Y así fui aprendiendo una nueva lengua, la lengua de señas, con la que me he comunicado toda la vida con mi hijo. Él fue mi maestro”.

Al final de tanta urgencia, Nomar Rodríguez Castillo se graduó en la escuela con honores y, por sus calificaciones, obtuvo la Medalla al Mérito. Es actor del Teatro Orquestal Dominicano, del Ministerio de Cultura. En todas sus actividades va siempre a la vanguardia. Uno de sus sueños más anhelados es dedicarse a la fotografía, un lenguaje que ya está aprendiendo.

El Día Nacional de la Esperanza Nomar se hizo grande y los ojos nunca le dejaron de brillar. Y fue así, con la mirada llena de esa luz intensa de los peleadores del alba, que terminó sentado en el pupitre de la Universidad APEC. “Entré al programa *Dale un chance*, de la Asociación Popular de Ahorros y Préstamos (APAP). Luego de hacer una pasantía laboral y pasar la prueba en una evaluación, me informaron que había sido seleccionado para una beca universitaria, que incluía al intérprete de lengua de señas.

Nomar escogió la carrera con la que siempre había soñado: Diseño Gráfico. Ya va para el primer año y, ahora, cada hoja del calendario lo sorprende con un libro en la mano. Esa es hoy su mayor felicidad.

Aquí está él, cosechando los resultados de su paciente impaciencia. Su espera solo necesitó una vocal para volverse esperanza y, cuando la voz llamó a su puerta, él mismo la recibió. Hoy las tardes de junio se parecen a él cuando sonrío. A veces, él y su madre sentían que hablaban con las piedras, pero aun así seguían luchando. Y ahora, donde pudo haber desiertos han crecido los geranios.





Robert de la Cruz

Siempre sabe dónde está la luna

Está roto el camino que conduce a Sabana Mina. Hay ríos que lloran y luchan por sobrevivir. Y al fondo, peinadas por el viento sabanero, están las montañas de Villa Altagracia.

Siempre sabe dónde está la luna
cuando llueve y cuando no llueve
cuando el viento levanta el polvo
de las montañas de Villa Altagracia

Siempre sabe dónde está la luna
cuando llueve y cuando no llueve
cuando el viento levanta el polvo
de las montañas de Villa Altagracia
cuando el río llora y lucha por sobrevivir
cuando el camino está roto
cuando el viento levanta el polvo
de las montañas de Villa Altagracia

Está roto el camino que conduce a Sabana Mina. Hay ríos que lloran y luchan por sobrevivir. Y al fondo, peinadas por el viento sabanero, están las montañas de Villa Altagracia. Allí vive Robert de la Cruz, el hijo del ordeñador y de una muchacha del nordeste. Robert es el mayor de seis hermanos, tiene veinte años y catorce de ellos los ha vivido con discapacidad visual.

Fue un accidente en noviembre, hace ya muchos años. Él tenía apenas seis, cursaba el segundo curso de Básica y la vida le retozaba en las manos. Antes de aquel día, sus ojos albergaban la luz y daban cuenta de la belleza del mundo. Eran grandes, expresivos y podían ver los campos florecidos y los atardeceres rosados de su tierra.

Una tarde, días después del accidente, Robert le contó a su madre que estaba viendo la noche llegar antes de tiempo. Se les habían desprendido las retinas y estaba perdiendo poco a poco la visión.

“Para mí fue muy difícil pasar a esta condición después de haberlo visto todo”. Lo peor, según dice, es no poder ver el rostro de su familia y haberse quedado sin los viejos amigos.

De la mano de su madre, Robert visitó un médico tras otro. En la capital, donde Los Americanos (Hospital de Oftalmología), le dijeron que había que operar y volver las retinas a su lugar. Era una operación de urgencia y había que buscar 56 mil pesos, pero la familia no los pudo conseguir a tiempo.

Pidieron ayuda, pero cuando llegó ya era tarde. “Las retinas se habían endurecido y ya no había nada más que hacer”. Después de tanta lucha, lo que siente la madre ya no es resignación, es el recuerdo de un dolor petrificado.

La lucha de una madre Cuando Robert perdió la capacidad de mirar el mundo, su madre le hablaba al oído y le cantaba todas las coplas que había aprendido en el camino y que las trajo a estas montañas. Le cantaba todo el tiempo para que el mundo entero no se le derrumbara a pesar de su condición. “La primera lucha que tuvimos fue dejar de llorar por lo que había ocurrido y levantarnos”, recuerda ella, y en sus recuerdos van acurrucados trocitos de ternura.

Raquel del Orbe, su madre, tiene treinta y seis años de edad. Llegó allí de la mano de su compañero cuando tenía diecinueve años, procedente de una tierra que olía a arroz y a mucho olvido. Construyó una familia y la rodeó de valores, los mismos que hacen que cada uno de ellos vaya hoy por buen camino.

Raquel aprendió a escribir en braille para poder apoyar a su hijo sin fisuras. “Yo aprendí braille cuando iba con él a la Escuela Nacional de Ciegos. Lo estaban alfabetizando y yo siempre estaba a su lado. Seguía todo lo que le explicaban los maestros, mirando y oyendo. Siguiendo cada clase y cada punto del alfabeto fue que aprendí con él a leer y escribir en el nuevo lenguaje de mi hijo”.

En poco tiempo supo que el alfabeto braille tiene un signo generador que está compuesto por seis puntos, del que a su vez salen más puntitos, y que cada uno de ellos según su ubicación define una letra.

La madre de Robert había dejado la escuela años atrás, cuando cursaba el tercer curso de Básica. Cuando empezó la lucha por abrirle un camino a su hijo, y ya con su familia creciendo, volvió a las aulas. Estas fueron sus razones:

“Me dije a mí misma que yo era la que ayudaba a Robert con sus estudios. Y me dije que cuando él pasara a cuarto y a quinto iba a llegar el momento en que yo no podría entender las clases porque no iba a estar a la altura. Eso me motivó a inscribirme en la escuela de adultos y hace casi dos años que concluí el bachillerato. Lo terminé al mismo tiempo que Ana Iris, una de mis hijas”.

Raquel del Orbe tiene en la sonrisa un destello de luz que le sale del alma. Tiene también un sentido de la vida donde no se acomodan bien los pesares. Ríe sin cesar y en su casa las penas siempre van de paso. Cuando los ojos de su hijo se quedaron sin luz, ella lo tomó de la mano y lo condujo con ternura por todos los caminos para que le dolieran menos los dolores.

Ella representa a todas las madres del mundo. Y cuando lucha por su hijo luchan con ella todas las personas que sufren por sus muchachos.

La escuela de Robert Tras la conmoción del accidente, Robert se aisló y durante casi cinco años vivió en el reino de la nada. No fue a la escuela y sus días transcurrieron sin ninguna novedad. Pero un día, su madre, Raquel del Orbe, lo tomó de la mano y lo llevó a la Escuela Nacional de Ciegos. Y eso le cambió la vida.

“Allí me hicieron una evaluación y me enseñaron a caminar con el bastón, Me dieron una mochila, un estilete, una tabla de alfabeto y me enseñaron a leer braille. También me enseñaron a trabajar ebanistería. Pero lo más importante que me enseñaron fue a relacionarme con los demás y a integrarme a la sociedad. Y eso nunca lo voy a olvidar”.

Después, lo enviaron a inscribirse en la escuela de La Estancia, un centro de su tierra situado más allá de todos los ríos. Y allí conoció el rostro más hermoso de la amistad.

“En el mismo año que me inscribieron, él se mudó aquí. Se llamaba Elvis Alcántara, le decían Chicho, y fue el gran amigo de mi vida y mi mejor apoyo. Nos sentábamos juntos y me dictaba las clases. Cuando el profesor decía copien, él empezaba a dictarme y yo a escribir. Iba conmigo a todos lados, nunca me dejaba solo. Era una amistad a prueba de todo. Parece que fue Dios que me lo puso en el camino. Con él cursé el tercero, cuarto, quinto, sexto y séptimo. Cuando pasó a octavo se mudó a la capital”.

Robert está estudiando en la universidad y un día quiere ser periodista. Esto no es solo una meta, es su sueño. Y son los sueños, precisamente, los que lo hacen libre. Si nada lo ha detenido para llegar hasta aquí, en lo adelante, según dice, nada lo va a detener.

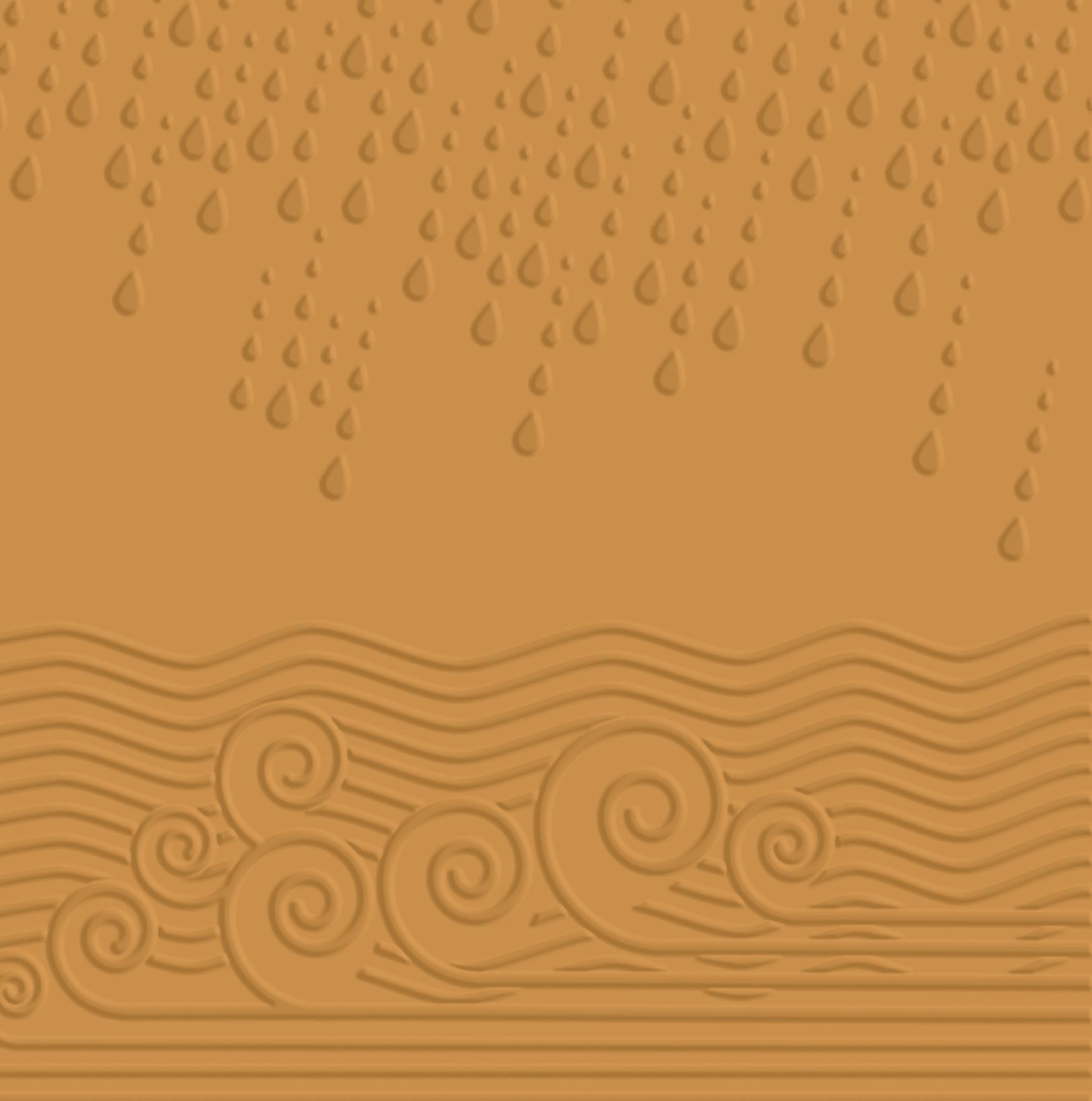
Robert tiene una hermana con música en el pelo, que siempre está pendiente de él. Se llama Verónica y sabe contar la vida en colores distintos, porque es artista y porque tiene una paleta en el alma y un pincel en el corazón. Cada vez que mira el mundo, lo que pinta es una esperanza. Y nadie, absolutamente nadie, podrá describir como ella de qué color es la esperanza que lleva consigo la lucha de su hermano:

“El artista está para recordarnos que, pase lo que pase, el mundo es hermoso. Y cuando veo a Robert salir adelante, a pesar de su condición, cuando lo veo luchar cada día por lo que quiere y vencer obstáculos y dificultades, es cuando le veo mayor sentido a las cosas y puedo apreciar mejor la belleza de la vida”.

Entre Villa Altagracia y Sabana Mina Entre Villa Altagracia y Sabana Mina hay un silencio profundo alojado en cada palmo de la tierra. Un silencio hecho de aquellas soledades que quedaron sembradas en los surcos luego del paso de los aguaceros. Por esas rotas avenidas del silencio va siempre, amarrado a los atardeceres rosados de su tierra, Robert de la Cruz. Va con su bastón blanco en la mano y con sus inmensas ilusiones. Y ya los caminos se acostumbraron a él.

Él dice que ve la luz cuando le pasa por el lado, a pesar de su discapacidad visual, y dice también que aunque no la pueda ver, él siempre sabe dónde está la luna.





Tommy Guzmán

La urgencia de vivir

Cuando llegaron sus hijos, intentó oír cómo gorjeaban, cómo cantaban, cómo crecían, pero se quedó con el deseo. “Escuchar la voz de mis hijos es el deseo más grande que tengo en mi vida”.

La urgencia de vivir
es el deseo más grande
que tengo en mi vida.
Escuchar la voz de mis hijos
es el deseo más grande
que tengo en mi vida.
Cuando llegaron sus hijos,
intentó oír cómo gorjeaban,
cómo cantaban, cómo crecían,
pero se quedó con el deseo.
Escuchar la voz de mis hijos
es el deseo más grande
que tengo en mi vida.

Tommy y Zahira son sordos de nacimiento y, en su mundo, todos los silencios son iguales. Un día se conocieron, se acercaron y se enamoraron. Él tenía aún las manos vacías y ella tenía todas las lunas pendientes. “Él estaba en el restaurante donde trabajaba y yo pasaba por ahí. Empezamos a vernos y nos enamoramos, pero él no sabía nada de lengua de señas y yo tuve que enseñarle. Lo primero que hizo cuando aprendió fue pedirme amores”.

La sordera de Tommy Guzmán es profunda, al igual que la de Zahira Hernández. Él iba a cumplir un año cuando se la diagnosticaron. “Los médicos de aquí dijeron que mi sordera era por un problema de amigdalitis y que con una operación bastaba. Mi papá trabajaba en una compañía con contactos en el extranjero y me hicieron un estudio en Estados Unidos. El resultado fue sordera profunda y para siempre”.

La lucha de Tomás Guzmán Feliz y Yolanda Estévez Navarro, sus padres, para que su condición auditiva no resultara una carga en su futuro, comenzó temprano en la vida de Tommy. “Yo decía palabras mal dichas, ellos intentaban enseñarme, vez tras vez, hasta que al final logré tener una buena dicción. Y cuando vieron que ya estaba progresando decidieron entrarme a la escuela de hablantes. Y allí, en esa escuela, ya iba a la par. Por la tarde iba a la de sordos y, en la mañana, iba a la de oyentes. Mis padres me daban todo el apoyo para que pudiera hablar, para que pudiera leer”.

Tommy cursó sus primeros estudios en el Instituto de Ayuda al Sordo Santa Rosa, un centro orientado no a que el sordo escuchara, sino a que el sordo hablara. Y ese enfoque coincidía con los anhelos de sus padres.

El método de enseñanza consistía en poner la mano del alumno sobre la garganta del maestro, quien era una persona oyente, para que sintiera la vocalización y en las vibraciones notara las diferencias en el sonido de las palabras y de cada uno de sus componentes. Era como escuchar con las manos la música del lenguaje.

“La idea era que pudiéramos sentir en las manos la modulación de la voz y sintiéramos cómo vibraban las vocales y cómo se sentían las consonantes. Nos ponían frente a un espejo, incluso, para que ambos viéramos qué pasa en la garganta de una persona que habla. Y fue así como nos enseñaron a oralizar”.

Gracias a esa metodología de enseñanza, Tommy logró un grado de oralidad que muchas personas con su misma condición no han podido alcanzar. Es así como puede alternar con la lengua de señas para hacer más efectiva su comunicación con los demás.

La urgencia de vivir Tommy siempre tiene urgencia de vivir y sus ojos siempre están preguntando. A los ocho años aprendió a conducir, a los dieciséis obtuvo su primera licencia, a los dieciocho su primer trabajo y a los 24 entró a la universidad a estudiar Contabilidad.

Ha sido empleado privado, vendedor, oficinista y maestro. Ahora trabaja en el Centro de Recursos para Discapacidad Visual Olga Estrella, una dependencia del Ministerio de Educación que lucha por reparar una larga historia de exclusión en perjuicio de las personas con discapacidad visual.

Un día se vio sin trabajo y decidió trabajar como conductor de Uber. Lo consultó con su padre y este no vio inconvenientes por su sordera. “Al contrario, me animó a hacerlo y me apoyó. Y cuando lo hice se sintió orgulloso de mí, de que lo pude lograr. Mi padre siempre creyó en mí”.

Lo que ahora sabemos de Tommy es que esa constelación de estrellas que lleva dentro, esa sonrisa luminosa que nunca se apaga aunque parezca acabarse el mundo, no es más que un reflejo de todo cuanto aprendió del ejemplo de sus padres.

“Ellos me formaron para la vida y me inculcaron un espíritu positivo. Me prepararon para que nunca dejara de sonreír y para no quedarme quieto ni dejarme caer. Ellos fueron mi luz y mi camino. Si no hubiera sido por ellos, no hubiera logrado hacer nada de lo que he podido hacer”.

Y añade: “Ellos se encargaban de acordarme cada día que la vida es una bendición y que todo no se regala, que hay que luchar, estudiar y trabajar. También, que cuando hay situaciones difíciles hay que dar la cara, nunca ser negativo, y que todo en la vida, por más oscuro que parezca, tiene siempre una luz”.

Su padre se quedó dormido para siempre una noche de marzo, llevándose consigo esa patria que siempre madrugó en su mirada, y su madre partió cuatro años antes. Sus hijos fueron a despedirse de ellos y a darles el último abrazo. A decirles, antes de que partieran, lo mucho que les agradecían sus vidas y la hermosa huella de trabajo que les dejaron como legado.

Y estas fueron, de parte de su madre, las últimas palabras para Tommy:

“¡Qué linda es la lengua de señas! Yo no sabía lo bonito que era ese lenguaje. Me siento orgullosa de que enseñes esa lengua a otras personas y las ayudes a salir adelante en sus vidas”. Esa fue la última frase de su vida, luego se fue a vivir en una estrella.

Aquí está Tommy Guzmán, todo él. Esta es su historia y esta su lucha. Que venga junio o que venga enero, él sigue aquí. A su lado está Zahira, su compañera de siempre, la muchacha que presta su color a las almendras cuando quieren madurar. Y junto a ellos, sus tres hijos que ya son futuro.

Le hubiera gustado escuchar el sonido de la lluvia, pero no pudo. Y aun así su esperanza siempre fue más grande que su sordera. “Yo no puedo disfrutar del sonido de la lluvia pero sí disfruto verla caer, disfruto mirando la tranquilidad del mar aunque nunca llegue a escuchar la música de las olas. Yo amo los paisajes, las montañas, la naturaleza”.

Una vez, cuando llegaron los hijos, intentó oír cómo gorjeaban, cómo cantaban, como crecían, pero se quedó con el deseo. “Escuchar la voz de mis hijos es el deseo más grande que he tenido en mi vida”, dice.



Tommy Guzmán

Abecedario

⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭

a b c d e f g h i j k l m
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭

n ñ o p q r s t u v w x y z
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭

á é í ó ú ü Mayúscula Signo
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭ ⠮ ⠯
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭ ⠮ ⠯

. , ; : - “ ” ¿? ¡! ()
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭ ⠮ ⠯

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
⠠ ⠡ ⠢ ⠣ ⠤ ⠥ ⠦ ⠧ ⠨ ⠩ ⠪ ⠫ ⠬ ⠭



APAP
TODOS

