

Hola, soy Ana Mo, hermana de Gonzalo Ding, no sé si la razón por la que te encuentras leyendo esto y regalándome tu tiempo, será por casualidad o por interés hacia un tema tan bonito como lo es este, pero me alegro mucho de que ahora mismo estés aquí, delante de este trocito de mi vida tan importante y tan especial. Por lo tanto, para compensarte lo voy a compartir contigo. Doy gracias por la oportunidad que me han dado, de poder ser yo la que cuente su experiencia, una de las experiencias más bonitas que me ha regalado la vida.

Lo primero de todo, el síndrome de kabuki es una enfermedad rara, producida por una mutación en los genes KMT2D y KDM6A, estos genes son epigenéticos (es decir, que influyen a otros genes), por lo que las mutaciones pueden afectar de una manera muy variada a los sistemas del cuerpo humano. De manera que hay niños que tienen que estar conectados a una sonda para poder comer, otros no pueden hacer ejercicio por problemas cardiorrespiratorios, sumado a un retraso mental. A día de hoy el principal problema es el desconocimiento de esta enfermedad, por suerte existen rasgos físicos y pruebas genéticas que permiten detectar el síndrome. Si queréis informaros más, podéis investigar por la página de la asociación, también hay otras asociaciones en otros países y varios estudios muy interesantes a los cuales les podéis echar un ojo.

Por experiencia, en el momento en que doy a conocer a las personas que es el síndrome de kabuki y que lo tiene mi hermano Gonzalo, muchos reaccionan con mucha comprensión y cariño, pero también con un poco de lástima, supongo que es porque la sociedad asocia discapacidad a dificultad. Siendo mi intención dar a conocer la realidad que se esconde detrás del síndrome de kabuki.

Mis padres un día decidieron que después de tener tres hijos querían ir a por el cuarto, nos contaron que querían adoptar a un hermanito más y fueron a China a por él. Cuando llegó le acogimos con mucho cariño e ilusión. Un día se sacó el tema de que Gonzalo parecía que tenía menos años de los que nos habían dicho, más tarde nos dimos cuenta que no se estaba desarrollando igual que los demás, mis padres y Gonzalo fueron pasando por muchos médicos y muchas pruebas, apareció entonces el síndrome de Williams, recuerdo que cuando me dijeron ese síndrome no paré de buscar información, queriendo entenderlo todo, pero al parecer el diagnóstico estaba mal, así que volvió a tocar a buscar, pasar por más médicos y por más pruebas, mis padres al final se pusieron en contacto con feder (la federación española de enfermedades raras), y gracias a su ayuda finalmente apareció el diagnóstico, Gonzalo tenía el síndrome de Kabuki.

Al conocer el síndrome de kabuki y ver que existía una asociación, nos pusimos en contacto y fuimos a su primera reunión, en esa reunión no lo sabíamos, pero acabábamos de ganar una familia super crack. Desde ese día hasta hoy cada vez que la AEFA organiza algo, no me lo pierdo por nada del mundo, ya no solo porque es un tema personal e importante, sino porque puedo volver a ver a todos los niños super kabukis, a quienes he cogido un cariño muy especial, y es que cada uno muestra una faceta tan propia que me encanta, hay algunos niños que son más tímidos, y que les da mucha vergüenza hablar con las personas, pero en cuanto se sueltan y se ponen a jugar con todos son los primeros en tener una sonrisa de oreja a oreja que hace que se te olviden todos los problemas, otros sin embargo sin pensárselo dos veces te dan un abrazo tan esporádico e inesperado pero cargado de tanto amor que te derrites por dentro.

Por último, quiero compartir con vosotros una cosa que me pasó con Gonzalo Ding el otro día. Antes que nada, tenéis que saber que yo al día siguiente tenía un examen de ecuaciones diferenciales, y supongo que como cualquier persona quería sacar buena nota. Pues antes del

día del examen me puse a estudiar y me quedé muy estancada con un tipo de ejercicio que es muy fácil, en fin, que llegué a mi casa un poco de bajón, sin ganas de nada, y me molestaba porque le estaba dando demasiada importancia a un papel. Al entrar en casa, fui a mi habitación a tumbarme en mi cama y a esperar a que se acabara el día y casi como si Gonzalo notara que estaba mal se metió conmigo en la cama. Al principio no quería que nadie estuviese en mi cama, pase incluso de decirle algo porque en ese momento ya no me importaba, no me estaba saliendo nada bien el día. Después de un rato machacándome sobre cómo era posible que un ejercicio tan simple no me saliese, subí un momento la mirada, y vi a Gonzalo, que todavía no me había dicho nada cogiendo uno de mis peluches, y poniéndose a hablar con él, ya no recuerdo de que hablaron, pero con algo tan simple como quedarse conmigo en la cama, consiguió alegrarme el día tan tontorrón que había tenido. Después de animarme un poco me puse a jugar y hacer tonterías con él, incluso me animó a ir al gimnasio diciéndome que luego jugaríamos más.

Vivir con un super kabuki es vivir con una persona que se da cuenta cuando estás mal y se preocupa por ti, es vivir con una persona tan cariñosa que se queda contigo en la cama y hace tonterías para alegrarte, es vivir con la felicidad encarnada.