Singulares

núm. 2

Siento

La vida con un cromosoma de más

Quim Vilamajó Piqué

Traducción de Mercè Ubach

FONOLL

Juneda, 2026

Este libro está fabricado con materiales certificado FSC® y otros materiales controlados.

Título original: *Sento. La vida amb un cromosoma de més* (Fonoll, 2026)
1a edición en lengua castellana: diciembre de 2026

© del texto: Quim Vilamajó Piqué
© de las fotografías: Jesús Vilamajó y archivo de la familia Vilamajó Piqué
© de les características de esta edición: Editorial Fonoll
© de la traducción: Mercè Ubach Dorca

Diseño de la cubierta: Arnau Torrente Capdevila
Diseño del interior: joanteixido.net
Maquetación: Adriana Martínez Vila-Abadal
Imprenta: DC Plus Serveis Editorials

Editado por:
Editorial Fonoll, SL
Espai Lo Cub · C. Major, 13, 2n · 25430 Juneda (Lleida)
www.editorialfonoll.cat

Depósito legal: L 644-2026
ISBN: 978-84-10220-57-7

Advertencia legal:
Está rigurosamente prohibida, sin la autorización de los titulares del copyright, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático.

La traducción de esta obra ha recibido una ayuda del Ministerio de Cultura de España, a través de la Dirección General del Libro, del Cómic y de la Lectura



Índice

El cromosoma 21

11 ¿Cómo va a ser nuestro hijo?
14 Las primeras semanas de mi vida
17 Cómo me veo a mí mismo
19 Qué cosas me alegran de tener el síndrome de Down
20 Orgulloso de ser como soy
22 Yo también tuve tics nerviosos
23 Cuando hablo solo
25 Algunos de mis logros

Los míos

29 Mis padres
32 Mis bisabuelas
34 Mi abuela
35 Mis otros abuelos
37 Mi hermana

Los demás

41 Me llamo Quim. Llámame por mi nombre
42 Lo que importa es lo que quiero decir
43 Dadme tiempo para hacer las cosas
44 «Si no lo entiendes, es que no has escuchado»
45 «¿Acaso crees que lo sabes todo?»

Estereotipos

49 Sobre el concepto «discapacidad»
51 Cuando las palabras hacen daño y ponen barreras
53 Cuando los medios de comunicación nos llaman «discapacitados»
55 Cuando la forma de hablar transmite prejuicios
57 Dejadme pedir las cosas a mí

59 Yo elijo mis pantalones
61 No me hagáis pequeño
63 «Te saldrá mal»

La escuela
67 Escuela ordinaria o escuela de educación especial
70 «Vuestro hijo nunca va a leer»
72 Yo quería hacer la ESO como todo el mundo
74 Preparándome para el mundo laboral. La Escuela de Hostelería
76 Trabajar en la Cámara de Comercio es un gran aprendizaje
78 Volver al trabajo después de las vacaciones o del fin de semana me hace feliz

La vida adulta independiente
83 «Tú vas a hacerlo todo»
84 Contento de celebrar mis treinta años
86 Hacerme mayor
87 Envejecer contento
89 Una reflexión sobre la muerte
90 De casa de mis padres a vivir en un piso compartido
92 Las mediadoras de la asociación: un apoyo que me da más autonomía
93 Mi autonomía es mi orgullo
94 Las cosas de vivir independiente
96 El incidente del pescado y el valor del error
97 Un fin de semana en el piso
99 Relacionarme con las chicas
101 Soy feliz con lo que tengo

A todas las personas
que me han ayudado a ser como soy.

El cromosoma 21



¿Cómo va a ser nuestro hijo?

Todas las madres y los padres, antes de que nazca su bebé, se hacen ilusiones y tienen expectativas sobre cómo será. Normalmente, esperan que sea una persona inteligente, capaz de cuidar de sí misma, espabilada para aprender a leer y a escribir, para hacer cálculos matemáticos... Desean con mucha intensidad que goce de buena salud, que esté bien consigo mismo, que se quiera y que sea feliz. ¿Pero qué ocurre cuando las cosas no salen como uno esperaba? ¿O qué ocurre cuando el bebé nace con el síndrome de Down?

Obviamente, en el momento en que se informa a la familia de que el recién nacido puede tener síndrome de Down, todo lo bueno que deseaban, todas las expectativas que tenían depositadas en el niño o niña, empiezan a caer en un pozo sin fondo. Entonces, muchos padres pueden sentir que han fracasado. Y empiezan a tener dudas. Y les entra una especie de miedo. Y se preguntan: «¿Cómo va a ser nuestro hijo? ¿Cómo será su vida? ¿Se espabilará como los demás? ¿Gozará de buena salud? Y a nosotros, ¿cómo va a afectarnos, esta situación? ¿Sabremos sobrellevarla? ¿Sabremos cuidarlo y educarlo?». En definitiva, se hacen un montón de preguntas y se preocupan por el futuro de su hijo. Y yo aquí quiero contaros mi propia historia, por si de alguna forma puedo ayudar a quienes hayan pasado por una situación parecida.

Nací un sábado del mes de octubre del año 1995 en el hospital de Igualada, donde trabajaba mi madre, Rosa, que entonces apenas tenía veinticinco años. Yo era su primer hijo. Ni ella ni mi padre tenían ningún antecedente con síndrome de Down en la familia; por lo tanto, como aparentemente no tenía ningún riesgo, no le practicaron la amniocentesis. Ese día, mi madre y mi padre habían llegado al

hospital hacia las ocho de la noche. Como el nacimiento parecía inminente, el equipo médico decidió que podían quedarse. Mamá recuerda que se encontraba bien. En el paritorio del hospital había el personal siguiente: una ginecóloga, una comadrona, un anestesista y un par de auxiliares sanitarias. Hacia las once y media de la noche mi madre se puso de parto, y quince minutos más tarde, después de treinta y ocho semanas de gestación, nací yo. Eso sí, se ve que necesité la ayuda de un fórceps para terminar de salir (el equipo médico dijo que había sido un parto distócico, que significa que es un parto algo más difícil de lo normal, de ahí que utilizaran ese instrumento). Allí mismo me hicieron el test de Apgar y todo salió bien. Pesé 3,260 kilos, medía cuarenta y nueve centímetros y el perímetro craneal era de treinta y cinco centímetros.

Un día, mi padre, Jesús, me contó que, a pesar de que aparentemente todo había ido bien, inmediatamente después de nacer yo, en la sala de partos se hizo una especie de silencio extraño, nadie decía nada, y yo casi no lloraba. Se ve que no hubo ninguna manifestación de alegría, que es lo que uno puede esperar cuando un parto ha sido mínimamente exitoso. Las profesionales que asistían a mi madre la conocían bien porque eran compañeras de trabajo en el hospital; todo parecía un poco desconcertante. Pero como Jesús tampoco tenía experiencia en esto de los partos, pensó que el equipo debía de estar cansado tras una jornada que para ellos seguramente había sido muy larga —ya era medianoche y llevaban todo el día trabajando—, y no le dio más importancia.

Mientras todavía estaban en el paritorio, y después de las primeras atenciones habituales en un recién nacido, llegaron un par de pediatras, también conocidos de mamá. Me realizaron una exploración general: miraron mi boca, mi nariz, mis orejas, mis manos, mis pies; me auscultaron... Dijeron, sin muchos parabienes, que todo estaba correcto, y se volvieron por donde habían venido.

Mis padres me han contado que al nacer era muy hermoso: cara redonda, colorada de salud, y ojos rasgados, como mi madre. Lo único que les llamó la atención es que de vez en cuando yo sacaba un poco la lengua hacia fuera, pero levemente, y que quizás lloraba poco; las dos cosas juntas les llamaron un poco la atención.

No fue hasta el lunes, dos días después de mi nacimiento, que el jefe de pediatría del hospital y otro médico se presentaron en la habitación de mi madre y le dijeron que posiblemente yo tenía una trisomía 21 —que es el mismo que decir síndrome de Down—, y que tendríamos que esperar al resultado del cariotipo, que llegaría en unos días, para confirmar la sospecha. En ese momento mi padre no estaba, había ido al registro civil a inscribirme. Dice mi madre que se echó a llorar.



Las primeras semanas de mi vida

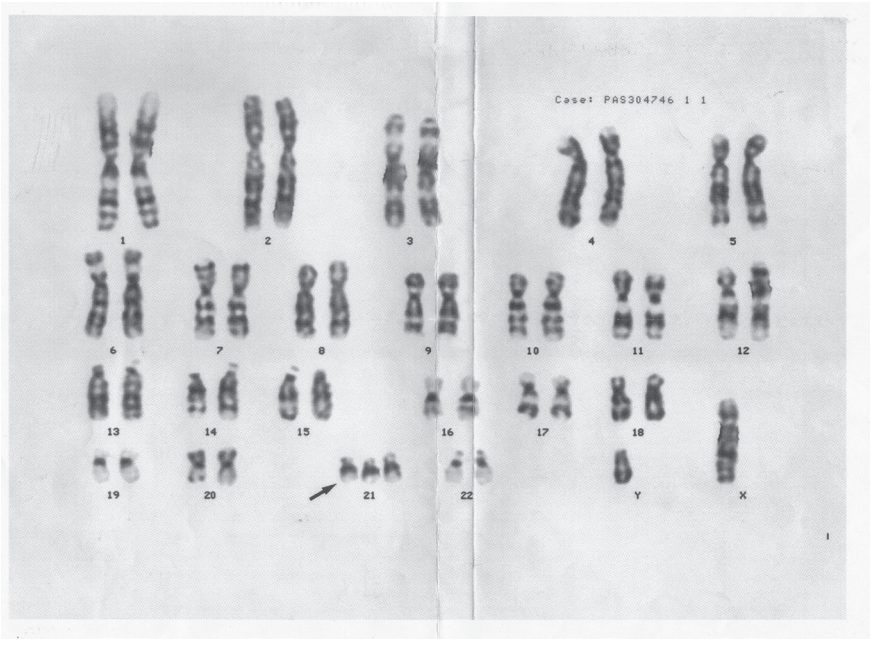
Como mi madre necesitaba un poco de ayuda y mi padre trabajaba, pasamos los primeros días fuera del hospital en casa de mis abuelos, que de hecho viven justo enfrente de nuestra casa. Mi abuela Pepita, mi abuelo Josep Maria y la abuela Ramona (la madre del abuelo) nos cuidaron muy bien. Mis padres vivieron aquellos días con algo de angustia, porque todavía no sabían a ciencia cierta si yo tenía o no síndrome de Down: el cariotipo con el diagnóstico definitivo todavía no les había llegado. Pero cuando llegó las dudas se disiparon deprisa:

Cariotipo constitucional en sangre

Resultado: la muestra problema corresponde a un varón que presenta en todas las metafases estudiadas una trisomía 21 libre. Cariotipo compatible con el síndrome de Down. Fórmula cromosómica 47, xy,+21.

Por lo que me han contado mis padres, algunas de las inseguridades que tenían al principio tenían que ver con el miedo a que yo enfermara, a que no estuviera bien por algún problema de salud. Es normal que se preocuparan por mí, porque sabían que algunos bebés con síndrome de Down pueden tener problemas de corazón, de pulmones, gastrointestinales, de la vista o de cualquier otro tipo, además, claro está, de la discapacidad intelectual.

Entonces, alguien les comentó que en Barcelona había una fundación que ayudaba a las personas con síndrome de Down y a sus familias. Cuando todavía no había cumplido el mes de vida me llevaron allí de visita. Se trataba de la Fundació Catalana Síndrome de



Down. Nos reunimos con Montserrat Trueta, fundadora de la entidad y madre de Andy Trias, que también tiene síndrome de Down. La señora Trueta nos aconsejó que empezáramos inmediatamente un programa de estimulación precoz, porque, cogidos a tiempo, decía, los bebés como yo podíamos evolucionar muy bien. También nos recomendó que programáramos unas vistas médicas con diferentes especialistas y profesionales de la fundación para descartar cualquier problema físico.

Mi pediatra en la fundación fue el doctor Corretger. Durante el primer año, acostumbrábamos a acudir a su consulta una vez al mes. El doctor, que era un señor ya muy mayor, pero que tenía mucha experiencia con la trisomía 21, haría el seguimiento de mi crecimiento y de mi salud. En la primera visita, mientras me auscultaba, le pareció que yo podía tener un soplo en el corazón, y me mandó al cardiólogo. El cardiólogo, en una primera exploración, me detectó una comunicación auriculoventricular en el corazón. Nos dijo que

era solo un pequeño agujero congénito en el corazón, que hace que las paredes que separan las aurículas no se cierren completamente, pero que no sufriéramos, que yo no necesitaría ninguna cirugía, que iríamos controlando la evolución de este problema y que lo más probable era que, con el tiempo, el agujero terminara por cerrarse solo. Al cabo de unos años me dieron el alta. Aquella comunicación, tal y como había anticipado el cardiólogo, se había solucionado sola y ahora mi corazón funciona correctamente.

También empecé enseguida el programa de estimulación precoz. Primero en casa, donde mi madre me hacía algunos ejercicios que le habían recomendado. Pero enseguida también empecé a acudir al centro de estimulación temprana de Tàrrega una vez a la semana. Allí coincidí con otros niños y niñas con todo tipo de discapacidades. Al principio hacía muchos ejercicios para mejorar la motricidad y para fortalecer mi musculatura: me hacían poner boca abajo y más adelante en cuclillas. También hice logopedia. Todo ello resultó de mucha ayuda para mi desarrollo.

Cómo me veo a mí mismo

Sé que mi condición genética es diferente a la de los demás: tengo un cromosoma extra, el 21, y esto hace que tenga cuarenta y siete cromosomas en lugar de cuarenta y seis. Pero, para mí, esta diferencia no es nada importante, porque me doy cuenta de que todas las personas son diferentes. Y hay que decir que el síndrome de Down no define todo lo que soy, es solo una parte de mí.

Yo me veo como una persona con capacidades y muchas cualidades que me hacen feliz. Tengo pensamientos propios, sentimientos y autonomía. Hay cosas que, de entrada, claro está, me cuestan más o que no me salen tan bien, pero eso no significa que no pueda hacerlas. Si la gente que me quiere me presta la ayuda necesaria cuando yo se la pido y me ofrece oportunidades, prácticamente puedo llegar a hacer lo mismo que todo el mundo.

Tengo que decir que no solamente soy una persona con síndrome de Down: soy Quim, con todas mis características, virtudes y defectos. Todos los días, desde hace nueve años, voy a trabajar a la Cámara de Comercio de Lérida con alegría y responsabilidad. Me esfuerzo por hacer bien mi trabajo, por cumplir los horarios y regalar sonrisas a mis compañeros. Vivo de manera autónoma en un piso compartido y gestiono mi vida con independencia. Me muevo solo por Lérida y, si no recuerdo alguna dirección, pido ayuda y acabo encontrando el camino. También voy solo de Tàrrega, donde viven mis padres, a Lérida, en transporte público —a veces en tren, otras en autobús— y yo mismo me encargo de comprarme los billetes. Este año he entrado como vocal miembro de junta en la asociación Down Lleida. También tengo vida social: comparto momentos con amigos y compañeros, salgo de fiesta, voy a la bolera, hago salidas de ocio, etc. Todo

esto y otras muchas cosas forman parte de mi autonomía y de lo que he logrado hacer con mucho esfuerzo.

Me gustaría que la sociedad me tratara igual que al resto de personas que no tienen ninguna discapacidad, que reconociera todo lo que soy capaz de hacer y que entendiera que, aunque haya cosas que me cuesten un poco, con ayuda, esfuerzo y perseverancia puedo lograr hacerlas como cualquier persona.

