

INFANCIA Y DISCAPACIDAD

Duelo, lucha y resiliencia de las familias



COLECCIÓN GENEROSIDAD - GÉNERO Y DISCAPACIDAD



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



ediciones
cinca



GÉNEROSIDAD
■
COLECCIÓN GENEROSIDAD
GÉNERO Y DISCAPACIDAD

N.º 29

INFANCIAY DISCAPACIDAD

Duelo, lucha y resiliencia de las familias



FUNDACIÓN CERMI MUJERES



edjciones
cinca

DIRECTORAS DE LA COLECCIÓN:

Ana Peláez Narváez
Pilar Villarino Villarino



Esta publicación ha sido financiada por la convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social, del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Con el apoyo de:



PRIMERA EDICIÓN: abril, 2026

© CERMI, Fundación CERMI Mujeres, 2026

© ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: *LOREDANA CASTRID*, de ARIEL B. PASCUALI, mención especial III Concurso de Fotografía *Generosidad 2018*.

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta obra incumbe exclusivamente a sus autoras y su publicación no significa que Ediciones Cinca se identifique con las mismas.

DISEÑO DE LA COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA

E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca

c/ General Ibáñez Íbero, 5A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72.

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

ISBN: 978-84-10167-89-6

DEPOSITO LEGAL: M-11604-2026

El PDF accesible y el EPUB de esta obra están disponibles a través del siguiente código QR:



INFANCIAY DISCAPACIDAD

Duelo, lucha y resiliencia de las familias

Coordinado por Carola López Moya

Testimonios: Yaisa Rial, Rut Lomba, María Jesús Gómez, Lorena Mora, Rosa Paredes Serrano, Rocío Prera, Fanny Reyes, Cristina Casteleiro Lorenzo, Beatriz López Castillo, Pilar Aguilera, María Díaz Medina y Abel García.



FUNDACIÓN GERMI MUJERES



ediciones
cinca

A todas las madres y el padre que han participado. Por su entrega, honestidad, apertura y, sobre todo, paciencia. Por compartir un fragmento de sus vidas que nos ayudan a entender una realidad invisible.

A Nuria Coronado, por confiar en mis proyectos.

A María Aldave, por aliviarme el trabajo de corregir el manuscrito.

A la Fundación CERMI Mujeres, por reconocer este trabajo.

A Ariel B. Pascuali, por su fotografía *Loredana & Astrid*, que ilustra la portada de este libro y pertenece a la colección «El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad» del III Concurso de fotografía de la Fundación CERMI Mujeres.

ÍNDICE

Un baño de realidad	9
Cómo escribir nos ayuda a sanar	13
Madre de Javi e Irene (Yaisa)	17
Madre de Mateo (Rut)	29
Divagaciones de una noche de ingreso (María Jesús)	39
Madre de Ale (Lorena)	47
La mirada de Daniel (Rosa)	63
Isaac, en este mundo cabemos todos (Rocío)	71
Mi Gerbera Azul (Fanny)	87
El planeta Umbú (Cristina)	115
Madre de Leyre (Beatriz).....	129
Amar a Mar (Pilar)	141
Llenas mi vida de luz (María)	147
Historia de Sol (Abel)	161
El método	175
Conclusiones	181
Propuestas para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras	195
Resumen.....	209
Que no haya que pelear por los derechos.....	213

Un baño de realidad

La primera vez que me encontré a Carola López Moya fue en internet, en un contundente artículo sobre la perversa «teoría crip», que invisibiliza la discapacidad. Pensé: No se puede decir más claro. Y es que Carola López Moya (Sevilla, 1980) se expresa con la firmeza de quien sabe de qué habla, con la fuerza que da la razón de la experiencia.

Es licenciada en Psicología por la Universidad de Sevilla, especializada en Psicología Perinatal, que es la rama de la psicología relacionada con el embarazo, parto y posparto. Además, es asesora de lactancia, directora del Centro de Psicoterapia Kintsugi y fundadora del Instituto Magnolia.

Militante feminista, es también autora de *La secta. El activismo trans y cómo nos manipulan*, en donde analiza la experiencia de haber sido denunciada por su posición política en contra de la ley trans y la defensa de los derechos de las mujeres basados en el sexo y la infancia.

Anteriormente, tras el nacimiento de su hija Alicia, que tiene una discapacidad severa sobrevenida por una negligencia médica en el posparto, escribió *Nace una mamá resiliente. ¿Qué pasa cuando tu hijo o tu hija tiene discapacidad?*, donde relata cómo su vida cambió de la noche a la mañana. Porque la discapacidad no solo no te manda un WhatsApp para decirte que llega en cinco minutos, como dice la psicopedagoga argentina Constanza Orbaitz en una memorable charla TEDx, sino que, cuando llega y llama a tu puerta, lo hace para quedarse.

Y así lo cuentan todas y cada una de las mujeres a las que da voz en primera persona en este libro, *Infancia y discapacidad: duelo, lucha y resiliencia de las familias de menores con discapacidad*: Cristina, Yaisa, Rut, Rocío, Rosa, María Jesús, Lorena, Beatriz, Abel, Pilar, Fanny y María.

Son ellas, con sus propias palabras, quienes nos relatan de qué manera impactó psicológica, social y económicamente la discapacidad de sus hijas e hijos en sus vidas, desde la pérdida por el bebé ideal que no llegó, pasando por la depresión, cuya salida está en la propia criatura, el deterioro de la relación de pareja, la burocracia de un sistema deshumanizado que, lejos de ayudar, agota, la dificultad de encontrar atención temprana, hasta los comentarios hirientes de todo tipo de profesionales que no están preparados para manejar la discapacidad, que las tachan de «locas, exageradas y enteradas».

Nos hablan de la culpa, de cómo han de hacer esfuerzos para no descuidar, cuando los hay, a la hermana o hermano de esa criatura con discapacidad, de cómo los amigos van desapareciendo, de la sobrecarga que, prácticamente siempre, recae en las mujeres. Digo prácticamente siempre, porque siempre hay excepciones, como José, el único padre de este libro.

Porque si las mujeres, por el hecho de serlo, ya lo tenemos más difícil por la desigualdad entre hombres y mujeres, por la carga que el género pone sobre nuestros hombros, cuando una de nosotras da a luz a una criatura con discapacidad, se hace invisible.

Pero esas «locas, exageradas y enteradas» nos hablan también de cómo se niegan a rendirse y cogen el toro por los cuernos, y dejan atrás las falsas amistades y abrazan las auténticas, las que no juzgan, las que acompañan, escuchan, comprenden y apoyan. También de los buenos profesionales que las ayudan y dignifican su profesión, de la importancia del asociacionismo, del activismo, de la responsabilidad de hacer de sus criaturas personas adultas lo más autónomas posible, porque en este mundo cabemos todos.

No son heroínas. Son madres a las que nos les queda más remedio que tirar para adelante para que sus hijas e hijos tengan lo que les corresponde. Punto.



Y cada una de las madres de este libro nos habla con el corazón en la mano. Sin paños calientes, nos abren las puertas de su intimidad y nos llevan de la mano por sus experiencias, sin morbo. No esperéis morbo, que no lo hay. Lo que hay, lo que vais a encontrar en las siguientes líneas, al pasar esta página, es un baño de realidad.

Vicky Bendito

Cómo escribir nos ayuda a sanar

Escribir es terapéutico. Es una forma de expresar lo que hemos vivido. Los acontecimientos, los sentimientos asociados a ellos, las emociones, nuestros actos se integran en una historia narrada que nos invita a recordar y evocar nuestra experiencia. A través del recuerdo y de la expresión podemos darle sentido a lo que nos pasó. Cuando es un hecho traumático, ayuda a integrarlo en la vida y darle el lugar que merece, sin minimizarlo y sin exagerarlo.

La idea nació hace mucho tiempo, quizá hace más de diez años, cuando yo misma, sin saberlo, estaba escribiendo las primeras líneas de un libro que yo nunca quise escribir, el de la historia de mi hija y la mía propia. Durante el embarazo de mi hija Alicia escribí un diario. Mi idea es que ella, cuando fuera mayor, lo leyera y supiera cuánto la queríamos antes de nacer, que era una niña deseada y amada. Sin embargo, no pudo ser. Una negligencia unos minutos después del parto truncó su vida y con ella, la mía y la de su familia. Ese diario se convirtió en el primer capítulo de un libro que titulé *Nace una mamá resiliente. ¿Qué pasa cuando tu hijo o hija nace con discapacidad?* Seis años después de su nacimiento pude terminarlo y contar al mundo mi versión sobre cómo es la vida de una madre de una niña con discapacidad, pero no me quedé en mi propia historia personal, sino que investigué el impacto psicológico y social que suponía esta maternidad especial.

Recibir a una criatura con discapacidad conlleva dos procesos psicológicos básicos. El primero es el duelo, porque existe una pérdida de la salud de forma permanente, ya sea a nivel cognitivo o fisiológico. El segundo es de sobrecarga

de tareas físicas y mentales por las que pasamos las madres, y algún padre. Muchas personas se escandalizarán de esta visión materialista de la discapacidad. Mi experiencia y vivencia me hace hablar sin paños calientes. Si tu hija no come, no tiene ninguna capacidad diferente ni diversidad funcional, tiene una discapacidad. Quizá el hecho de que mi hija tenga pluridiscapacidad y esté gravemente afectada me haga ser muy realista. No caben medias tintas. No hay nada de peyorativo en mencionar la discapacidad, es un término que describe una situación.

Mis conversaciones con otras madres y padres me han hecho darme cuenta de que detrás de todos esos intentos de inventar nuevos términos para la discapacidad está la no aceptación de la situación, es decir, forma parte del duelo, un estado de negación de la pérdida de la salud de forma permanente de tu hijo o hija.

A los dos años de tener a Alicia fundé la Asociación Instituto Magnolia. La idea era reivindicar la necesidad que tenemos las familias de un soporte emocional, recogido legalmente en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, pero que en la práctica no existe en el sistema de público de servicios sociales.

Artículo 51. Clases de servicios sociales.

1. El servicio de apoyo familiar tendrá como objetivo la orientación e información a las familias, el apoyo emocional, su capacitación y formación para atender a la estimulación, maduración y desarrollo físico, psíquico e intelectual de los niños y niñas con discapacidad, y a las personas con discapacidad y para la adecuación del entorno familiar y próximo a las necesidades de todos ellos.

La idea de que las familias de menores con discapacidad deberíamos tener más visibilidad no se me quitaba de la cabeza. Prácticamente las madres somos invisibles, y hablo de madres porque la mayoría de las personas cuidadoras, también en el mundo de la discapacidad en la infancia, somos mujeres, las madres. Así que somos mujeres cuidando de criaturas con discapacidad. Se juntan el hambre con las ganas de comer, la opresión con la discriminación. Somos útiles para el Estado porque cuidamos gratis, pero nos encargamos de personi-

tas que estorban a la sociedad. Sin paños calientes, terminamos por darnos cuenta de que nuestros hijos e hijas tienen vetada la entrada en muchos sitios.

Instituto Magnolia es una asociación pequeña. Yo lo fundé y lideré casi en solitario muchos años hasta que di con dos madres y amigas que me acompañaron, Mónica y Lorena. Hicimos grandes cosas para las madres, y de la que me siento más orgullosa fue de los espacios online que nacieron tras la pandemia y que ayudaron a muchas mujeres a estar conectadas, a sacudir sus vidas, a buscar trabajo, a cambiar de pareja, a buscar ayuda externa, a demandar a quien vulnerara sus derechos... Esta es la lucha diaria de las madres (y padres) de los niños y niñas con discapacidad.

Precisamente fue en el año de la pandemia cuando la idea de este libro ya toma forma. De la manera más tonta que puede pasar, porque en un debate en redes sociales alguien dijo que las madres de niños con discapacidad no podíamos hablar por ellos. ¡Entonces quién va a reivindicar sus derechos, alma de cántaro!, pensé yo. ¿Y quién en su sano juicio puede pensar que las madres no somos nadie para hablar por nuestros hijos e hijas cuando muchos de ellos ni siquiera pueden hacerlo? Vivimos en una sociedad machista donde las mujeres somos utilizadas para cuidar, por eso existe la creencia de que no tenemos voz ni voto en lo que nos concierne. Planteé la idea por redes y los grupos de la comunidad del Instituto Magnolia, y no tardaron doce madres y un padre en contactar conmigo. Esta proporción no es extraña ni casual. Somos las mujeres a las que la sociedad conduce a asumir el rol de cuidadoras. Muchas llegan a la maternidad sin trabajo o con empleos mal pagados, por lo tanto, es el sueldo más lógico en sacrificar.

Coordinar un libro no es tarea fácil. Los plazos de tiempo a veces son difíciles de cumplir cuando tienes que escribir y tu hijo o hija está en el hospital, tienes que hacerlo en el móvil en una fría sala de espera o buscarte un hueco que nunca llega. Siempre digo que, si alguien hace un proyecto en un año, las madres y padres que cuidamos tardamos tres o cuatro. No pasa nada, sin prisa, pero sin pausa.

En este libro se recogen doce testimonios de once madres y de un padre que han tenido un hijo o hija con discapacidad y el azar ha querido que no haya dos historias similares ni parecidas. En ellas se mezclan la alegría y el dolor. Cuando tienes un hijo o hija con discapacidad, tu historia de vida se convierte en el arquetipo de «historia del héroe»: un día, al personaje de la historia le

ocurre algo excepcional y trágico, y se ve en la obligación de comenzar un periplo para sobrevivir, pero la experiencia le transforma desvelando una visión de la vida que le llevará a una mejor versión de sí mismo. Hay momentos del libro en los que una situación trivial se convierte en el trago de agua más fresca que hayas podido tomar después de una caminata por el desierto.

Cuando te planteas ser madre, no te imaginas que hay una cara B de la maternidad de la que poco se habla. No se trata de tener miedo a ser madre, sino de conocer los riesgos para poder tomar la decisión con toda la información en la mano. Este libro, sin proponérselo, cuenta las historias de niños y niñas con diversas patologías y trastornos que les producen discapacidad en distintos grados y las historias de sus madres y un padre. Pero todas las historias tienen aspectos comunes: las dificultades, la lucha y la satisfacción de sacar a tu hijo o hija adelante de la mejor manera posible.

La discapacidad es una situación que puede sobrevenir a cualquier edad. Tenemos la idea en el imaginario colectivo del señor mayor en silla de ruedas. Este libro también es reivindicativo. Con él queremos apelar a la sociedad a que entienda el alcance de criar a un niño o niña con discapacidad, el esfuerzo físico y mental que supone, y que las madres afrontamos prácticamente sin ayuda. Ojalá que este libro remueva alguna conciencia de aquellas personas que pueden tomar decisiones políticas para ponernos la vida más fácil. A aquellas personas sencillas que no tienen poder político las animo a tomar su poder personal y que, cuando vean a un niño o niña con discapacidad y a sus familias, conecten con una actitud y mirada de comprensión, amabilidad y respeto.

Los relatos de estas madres y este padre se escribieron entre los años 2020 y 2022. Coordinar este libro no ha sido tarea fácil para mí, ya que, además de mi profesión, soy cuidadora «informal» de mi hija, o cuidadora sin relevo, como creo más conveniente definirnos. El tiempo pasa mientras nuestra vida discurre entre hospitales, terapias, pañales y preocupaciones. También entre algún logro, alegría y momentos de estabilidad que nos permiten arañar algo de tiempo para proyectos tan necesarios como este.

Carola López Moya

Abril de 2025

Madre de Javi e Irene (Yaisa)

Tengo que empezar diciendo que soy afortunada porque, sí, tengo dos hijos con discapacidad, y eso es difícil. Pero su vida no corre peligro, y gracias al trabajo que estamos haciendo (y el que aún falta) sé que serán adultos independientes, que encontrarán su lugar en el mundo y que, en resumen, se sentirán bien. Y es algo valiosísimo que no todas mis compañeras de libro pueden decir.

Yo tenía una vida digamos fácil y cómoda. Rondaba la treintena, estaba casada y echaba una mano en el negocio familiar que intuía que quedaría para mí; un negocio, por otra parte, estable.

Así que decidimos que estaría bien «ir a por el bebé». Tardamos un año en conseguir ese tan deseado embarazo. Y los meses pasaron rapidísimo; tan deprisa que llegó en la semana 35. Fue un parto que recuerdo como maravilloso, y eso que todavía se utilizaron técnicas invasivas (rasurado y episiotomía) que no se repetirían en los siguientes. Por supuesto, me enamoré de mi bebé incluso antes de verlo.

Los primeros meses de Javi transcurrieron con lo que a todos nos parecía una fantástica normalidad, lleno de mimos... Y es que, claro, sin otros niños cerca, siempre rodeado de adultos (él era el primer bebé que nacía en las familias en veinte años), era normal que en el parque prefiriese jugar solo.

Su primer año estuvo en casa, pero ya después empezó en la guardería. Nos decía su profe que era un niño que se quedaba apartado, como estudiando los

comportamientos de los demás, siempre callado; todo el primer curso callado. Pero es que, como se suele decir, «tenía genes».

Pasó el tiempo, y decidimos que Javi merecía el título de hermano mayor, así que al tiempo llegó Carmen.

Cuando Javi estaba en Educación Infantil, creo que, con cuatro años, desde el cole nos dijeron que tenía dificultades en cuanto a la motricidad fina. Yo no sé si hasta aquel momento no lo supimos o no quisimos ver las diferencias entre él y el resto de niños y niñas de su edad, pero la cuestión es que ahí, en ese momento, estábamos empezando un periplo que tardaría años en acabar.

La cuestión es que llevamos a Javi a Atención Temprana, tal y como sugirió el cole. Allí nos dijeron que, si bien no era «el mejor en motricidad fina», no se apreciaba que hubiera un problema que tratar. Y empezamos a escuchar palabras raras que se harían comunes en nuestro vocabulario: lateralidad cruzada. También fue valorado por un gabinete de atención psicopedagógica por la misma cuestión, ya que era lo que continuamente nos decían desde el cole.

Javi era un niño que se comportaba de maneras muy diferentes dependiendo del contexto. En casa hablaba mucho y muy bien, sobre todo de dinosaurios; tenía muchísimas inquietudes que le llevaron a aprender a leer de forma autodidacta a los cuatro años. Y la profe nos hablaba de un niño tímido, callado, que conseguía mucha concentración cuando leían cuentos, pero al que le costaba seguir otras actividades.

Y, de repente, llegó un nuevo embarazo. Y con este no contaba, así que el susto me descolocó. Carmen era muy pequeña todavía, y tanto ella como su hermano demandaban muchísimo mi atención.

Me atrevería a decir que fue el mejor embarazo, el que más disfruté, porque sabía que sería el último. Además, la presencia de contracciones a partir del quinto mes me obligó a estar de baja, con lo que disfruté aún más tanto del embarazo como de mis criaturas.

Un día de la semana 37 las contracciones se convirtieron en regulares. Yo estaba segura de que aún no eran de trabajo de parto, pero me convencieron para que llamara a la matrona. Gran error. Decidió hacerme un tacto, yo creo que, con la intención de provocar el parto, y lo consiguió. Entiendo que existiera una preocupación, porque mis dos partos anteriores habían sido muy rá-

pidos; tan rápidos que el ginecólogo y yo bromeábamos con que no me iba a dar tiempo a llegar al hospital y daría a luz en el arcén.

Pero, como digo, no me dejaron. Obligaron a nacer a Irene y claramente ella no quería. El proceso de dilatación fue muy corto (20 minutos) y completamente indoloro. Pero el expulsivo fue horrible. Se me hizo interminable, supongo que porque para abrazar a Javi y a Carmen solo me habían hecho falta dos pujos. Pero ya no había marcha atrás, Irene había nacido. Era el 2 de abril de 2011.

Total, que aquí me tenéis, madre de familia numerosa en algo menos de cinco años.

Las dificultades empezaron, como ya os dije, cuando Javi estaba en Educación Infantil. Pero, para nuestra sorpresa, nos citó la orientadora antes de que empezase Educación Primaria alarmadísima. Nos dijo que tal y como era el niño iba a ser un fracaso absoluto en 1.º, que no estaba preparado, que no sabía escribir... Un sinfín de cosas que cayeron sobre mí como una losa. Y me enfadé. Muchísimo, la verdad. De hecho, esa reunión terminó porque le dije que no entendía que, si a lo largo del curso habían visto tantas dificultades en él, esperaban a estar con el curso terminado para llamarnos. También le dije que habíamos ido a donde nos habían sugerido, y que los diferentes especialistas nos habían dicho que no había ningún problema (entendido como que no había necesidad de iniciar ningún tipo de terapia).

Y la verdad es que la orientadora no se equivocaba. No escribía, dejaba los «exámenes» en blanco, no se acordaba de nada de lo que había hecho en el cole... Así que la preocupación fue aumentando.

Pero ya sabemos que la vida es caprichosa, y dura. Y tuvimos que enfrentarnos al primer gran golpe: la muerte de mi madre. Nos trastocó a todos, porque nadie la esperaba. Se lo dije a mis criaturas en su casa, en la casa que siempre había sido la de la abuela, y que no volvería a serlo jamás. Javi, cuando me vio llegar, se escondió debajo de una cama; no quería oír lo que intuía que le iba a decir. Poco después, una noche, empezó a contarme recuerdos que tenía con su abuela, a los que yo iba respondiendo con mis fuerzas al límite. Y de repente me dice: «Mamá, ¿no vas a llorar por la muerte de tu madre?». Y claro que lloré... Y él me abrazó, pero sin derramar una lágrima. Me conmovió, pero también me alertó que fuera precisamente esa la manera que tuvo de transmitirme su tristeza.

Así que poco tiempo después nos pusimos en contacto con un gabinete de prestigio para que le hicieran una valoración. El resultado: posible Asperger, se recomienda valorar por un especialista.

En aquel momento de mi vida, devastada como estaba, y joven e inexperta, decidí (bueno, consensuado con su padre) que no lo íbamos a llevar a valorar. Fue una equivocación que no me iba a permitir cometer otra vez... Y ahí empezó mi duelo, porque sabíamos que algo estaba pasando, había algo en Javi que no funcionaba igual que en el resto de los niños, así que empezamos un peregrinaje por especialistas, valoraciones, terapias, asociaciones... pero nadie era capaz de bautizar al dragón. Esa era la respuesta que obteníamos. Y al mismo tiempo empezó mi peor temporada como madre... Yo creía en las capacidades de mi hijo, e intentaba que llegara por el camino que conocía. Llegué a ver el miedo en sus ojos cuando me ponía a su lado para que hiciera los deberes y le borraba o le arrancaba las hojas para que lo repitiera hasta que le saliera «buena letra». A veces esta temporada viene a mi memoria y todavía me atormenta, no lo voy a negar.

Por supuesto, en el cole todo era problemas, seguíamos en la misma línea. Nos encontramos con frases de este estilo: «Tutelarle la agenda es agravio comparativo con respecto a sus compañeros. En un examen tachado el comentario de la profe fue: «Si tú no te esfuerzas por escribir, yo no me esfuerzo por leer». Y hasta un profesor dijo en alto en clase: «Si en el cole le dieran un premio al más vago, sin duda te lo darían a ti». El consuelo que me quedaba es que en casa era (o estaba) feliz. Era un niño muy valorado y querido, aunque, por otro lado, sentía que no prestaba a mis hijas la atención y los cuidados que me gustaría... Por supuesto, decidimos cambiarlo de centro junto con sus dos hermanas.

En medio de este proceso el padre de mis criaturas y yo nos separamos. Fue un proceso amistoso, al menos en aquella época. Mantuvimos la custodia compartida, ya que él siempre fue un padre dedicado a sus hijos; y además decidimos que los niños se quedarían viviendo en el piso que habíamos compartido hasta aquel momento, y seríamos los adultos los que tendríamos que cambiar de vivienda en turnos semanales. Luego esto tuvo que alterarse, pero conseguimos mantenerlo los primeros años. Nuestro objetivo era que las personas más vulnerables de la familia notaran el menor cambio posible.

Así nos vimos empezando desde cero en un nuevo centro. Escogimos un centro rural, pequeñito, con pocos alumnos por aula, con un patio hermoso lleno de naturaleza. Javi cursaba 4.º de Primaria; Carmen, 1.º de Primaria, e Irene, 5.º de Educación Infantil.

Las cosas cambiaron radicalmente. Javi tuvo a una profesora maravillosa que le devolvió la autoestima que había ido perdiendo. De su boca escuché por primera vez unas palabras importantísimas: «Y yo, como profe, ¿cómo crees que puedo ayudar a tu hijo?». Lloré, porque fue la primera vez que vi ganas de ayudar y que yo me sentí escuchada. Además, pude volcarme un poquito más en Carmen y en su transición a Primaria. Pero nos duró poco la alegría: la profe se jubiló el 1 de enero, así que empezamos el segundo trimestre con una profesora interina. A Javi le costó adaptarse al cambio, aunque enseguida empezaron a entenderse y el resto del curso fue bien. Ya no recuerdo esa sensación...

Y llegamos a 5.º, año de cambios. Ese curso decidimos llevar a Javi a una valoración y diagnóstico en una asociación especialista, y por fin llegó el diagnóstico: Autismo de Nivel 1, sin afectación de las capacidades cognitivas. El momento en que me lo dijeron me deshice de un peso que me había estado paralizando, y lo único que era capaz de pensar era que a partir de ahora ya íbamos a poder ayudarle a avanzar. Reconozco que sentí liberación...

Pero no iba a ser todo tan fácil... La tutora que tuvo aquel año, cuando le di el diagnóstico, lo que me dijo fue: «Pues a mí no me lo parece», y podéis imaginar cual fue la tónica del curso; pasó a 6.º con una asignatura suspensa, y lo que se nos transmitió desde el colegio es que ellos lo hacían todo bien, tomando las medidas adecuadas para mi hijo, pero que es que él «no daba». Ese curso se pasaba la tarde haciendo deberes y estudiando, y las notas de las profes siempre eran negativas, del estilo «no anotó el examen», «no hizo los deberes», «el trabajo es demasiado escueto», y similares. Devastador... Recuerdo perfectamente una tarde que Javi rompió a llorar, y me preguntó: «Mamá, ¿cuándo podré alguna tarde hacer cosas de niño?».

¿Os imagináis todo lo que le estábamos exigiendo a un niño de diez años? Se le negó una parte esencial de la infancia: el juego, el disfrute... ¿Y para qué? Pues para nada, porque dar tanta relevancia a estudiar cosas como el clima de Murcia, si no va a ir allí, importa bien poco.

Yo comencé un proceso de formación en autismo, autodidacta, aunque recurriendo siempre a personas especialistas, para que me guiaran en cuanto a las lecturas y materiales que debía seguir. En eso aún sigo, porque para hacer entender las necesidades de Javi y de Irene y sugerir cambios en sus adaptaciones necesito saber basarlas.

Lo cierto es que cuando me parecía que ya estaba más relajada (o lo más parecido a eso que yo recuerdo) empecé a ver en Irene «cosas». Es cierto que ya nos había dicho su profe de Infantil que no era como los demás. En el cole tenía continuamente berrinches, o rabietas, y cuando no le gustaba lo que había que hacer, se iba. Eso fue lo que se nos dijo, aunque después todo tuvo otro sentido. Entonces decidí observarla, casi estudiarla; sus reacciones, su forma de expresarse, su manera de jugar... Y en poco tiempo yo lo tenía claro: Irene también estaba en el espectro.

Cuando le comenté a su padre mis sospechas, la respuesta que obtuve fue un «estás loca, estás obsesionada». Y puede que sí, que el bienestar de mis hijos me tuviera obsesionada, pero yo tenía el convencimiento absoluto. Y, como la experiencia es la madre de todas las ciencias, a ella le evitamos el peregrinaje al que sometimos a su hermano y fue directamente al mismo sitio que Javi para que le hicieran la valoración y el diagnóstico. Y lo tuvieron claro: trastorno del espectro autista (TEA) nivel 1, sin discapacidad cognitiva asociada, y con trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Estaba en 1.º de Primaria.

Llegados hasta aquí, ahora me gustaría hablaros de mis hijos, porque, a pesar de ser iguales, son completamente distintos, y eso hace que los apoyos que necesitan sean totalmente diferentes. Os explico.

Javi siempre fue un niño que tendía al aislamiento; sus relaciones de pequeño eran mucho más exitosas con los adultos. Además, tiene la necesidad de cumplir las normas, y también de que todo el mundo las cumpla. Le gustan muchísimo las rutinas, y en el momento en que asimila una es un máquina haciéndola. Desde niño tiene temas de interés restringido muy absorbentes, y para jugar siempre ha querido lo mismo: animales, Lego y Playmobil. Sus juegos consisten en colocar las figuras/piezas en un orden que solo conoce él. Ahora ya tiene catorce años, así que la adolescencia se ha venido a vivir también con nosotros. Y tanto su tendencia al aislamiento como la adolescencia, a

lo que se suma el contexto pandémico (este testimonio se escribió durante la pandemia de COVID), hacen que la comunicación de Javi con el resto de la familia se dé en momentos muy concretos.

Es un chaval que quiere ser como los demás; acepta su autismo, pero lucha cada día por superar obstáculos que se le presentan, y no son pocos. Por supuesto, su mayor hándicap es que su discapacidad es totalmente invisible, y al no tener afectadas las capacidades cognitivas lleva toda su vida buscando y encontrando herramientas y estrategias que lo hagan pasar desapercibido. Y lo consigue los 10 primeros minutos de estar con él. Luego empiezan a aparecer todas las dificultades.

A pesar de ser un chico con una expresión oral riquísima, tanto en vocabulario como en gramática y sintaxis, padece un déficit de comunicación muy grande. Él solo habla de su tema (o temas) de interés, y es un monólogo. A la otra parte solo le da pie con preguntas: «¿Sabes el personaje...?» o «¿Tú sabías que en las guerras...?», a lo que solo podemos responder sí o no, y él luego sigue con su disertación. Es algo que hace con mayor intensidad cuando está nervioso, y entonces sí que solemos dejar que se explaye. Pero hemos tenido que acotar los tiempos de hablar de sus temas, porque, además, cuando quiero que hablemos de otra cosa, o bien desconecta o se enfada porque no le gusta el tema. Seguiremos trabajando también esto...

En casa, yo tengo que levantarlo y estar pendiente de sus tiempos; tiene tan mala gestión que a lo mejor se quiere quedar 5 minutos más en cama y se le va media hora. Tengo que ponerle su medicación o no se la toma. De hecho, en casa de su padre no se la toma porque nadie está pendiente de dársela.

Tiene muchas dificultades con todo lo que se refiere a la motricidad fina (dispraxia). Por ejemplo, no sabe atarse los cordones de las botas, y sufre muchísimo por ello, le avergüenza.

Sufre muchas restricciones alimentarias, aunque no nos podemos quejar, la verdad. Se nos hace difícil la planificación de menús, porque son tres y muy diferentes. Bueno, a lo que iba: Javi es capaz, por ejemplo, de partir una hamburguesa, pero no un filete o un zanco de pollo. En esos casos necesita que lo hagamos un adulto.

Requiere que se le diga qué es lo que tiene o puede hacer en cada momento, porque, si no, a él no se le ocurre nada más que jugar con el teléfono. Esto lo

podríamos haber trabajado cuando era más pequeño, pero al tener el diagnóstico tan tarde tuvimos que cambiar las prioridades.

Tiene muy poca tolerancia a la frustración, y eso a veces desencadena en crisis. Ya habían casi remitido, pero ahora, con la adolescencia, ha retrocedido en ese aspecto y son más frecuentes que hace un par de años. Ya contaba con ello, así que no pilla por sorpresa y seguimos trabajando para prevenirlas.

En cuanto a las tareas del colegio (ahora instituto), siempre ha necesitado adaptaciones no significativas, aunque no siempre se las hacen. Entonces tengo que estar yo pendiente de que le pidan las tareas con los ajustes que a él le hacen falta. Y, aun así, necesita tutela continua y constante para que no le quede nada atrás y muchas veces también para entender lo que se le pide. Por supuesto, la asignatura más difícil para él es plástica, porque su dispraxia es una gran barrera a la hora del dibujo técnico. Le siguen muy de cerca las lenguas, porque son algo demasiado abstracto para como él concibe las cosas, así que suelen ser nuestros caballos de batalla todos los años. Y, por supuesto, debo ser yo quien planifique los deberes y tareas que tiene que hacer, porque él no es capaz ni de planificar, ni organizar, ni nada que tenga que ver con las funciones ejecutivas. Además, cuando recibimos el diagnóstico, se quedó muy hundido, sin autoestima ni motivación, así que ese fue el aspecto en el que se centraron las terapias, sin apenas tocar los otros aspectos en los que presenta dificultades.

En sus años de primaria no tuvo amigos. Es más, durante el último curso de Primaria se sintió acosado. Y que conste que en parte era su manera de percibir las cosas, pero otras cosas que pasaron no: lo acorralaban contra una pared, nadie quería estar con él en los recreos, seguían hablando de él como «el *atontao* de la clase»... Por desgracia, esta es una situación que se da en demasiadas ocasiones en los niños y niñas con autismo leve. El resultado de todo esto es que llegó al instituto solo, sin nadie que lo respaldara en las clases. Como «no parecía» autista, no hubo un plan de inclusión y no se trabajaron las habilidades sociales. Imaginad cómo había sido su vivencia en el cole que cuando llegó al instituto, unos meses después, ya más adaptado, me dijo que, comparado con el cole, «aquello era el cielo». Es cierto que su primer año conoció a un par de compañeros con los que estableció lazos parecidos a una amistad. Y digo parecidos porque lo que hacen es compartir los tiempos de recreo, pero nunca han quedado para ir a dar una vuelta o tomar algo.

Aun así, ha avanzado muchísimo, y sigue enfrentándose a los retos que se le presentan cada día. Y seguiremos trabajando en cada nuevo reto y cada nueva dificultad, buscando los apoyos adecuados, que suele ser un proceso de ensayo/error hasta que llega el acierto.

El caso de Irene es todo lo contrario: a ella le encanta jugar con otras niñas, aunque siempre acaba en discusión. De todas maneras, sigue buscando esas relaciones. Es retadora, siempre intenta ser ella la que controle la situación; se frustra con mucha facilidad, y tiene una mala gestión de las emociones. No tiene temas específicos de interés, ni nunca se ha decantado por ningún juguete o juego. Acaba de hacer diez años y comienza a ser más consciente de sus diferencias con el resto.

Hoy en día raro es el día que se viste sola; necesita apoyo para hacerlo, que le vaya diciendo qué se tiene que poner. Como es muy dormilona, suele levantarse de mal humor, así que suelo fracasar en casi todos los intentos. Últimamente me funciona despertarla con música, pero la verdad es que no sé cuánto tiempo nos va a durar este lapso de paz. El curso que viene, que su hermana tendrá otro horario, espero que consigamos avances reales en este aspecto de la autonomía. Pero de momento solo es un sueño, o una esperanza, como lo queramos ver.

Es mucho más sensorial que su hermano; le molesta la luz, que la toquen, que la peinen... De hecho, he desistido de peinarla. Por supuesto, no puede llevar ni pinzas ni coletas ni nada en el pelo, porque todo le duele. Tiene que llevar gafas de sol al cole, porque los días de mucha claridad es bastante fácil que no sea capaz de centrarse.

La mayor dificultad que nos encontramos con Irene es su mala gestión emocional, que tenemos que unir a las barreras comunicativas. Por ejemplo, no era capaz de saber (ni de expresar) su sensación de hambre, así que un día desencadenó una crisis increíble en el cole, con comportamiento disruptivo que le llaman. Un pollo, vamos. Se dedicó a lanzar mesas, la mochila, disparar a todas las personas que se le acercaban con el flis de limpiar la pizarra... Este comportamiento se desencadenó por hambre, sí, pero también porque a lo largo de la mañana se había ido frustrando tanto por las tareas académicas como por las relaciones con sus compañeros. Por supuesto, me llamaron del centro, porque «la culpa» era de Irene; siempre la culpa es suya, y cuesta mucho que se

den cuenta de lo que se espera de ella, porque no suele dar señales de aumento de ansiedad, directamente explota. En este caso en concreto, y a raíz de este episodio, pudimos trabajarlo y ella ha sido capaz de ser consciente de que la sensación de hambre la lleva a enfado. Con respecto al resto... Seguimos bajando para que, con los apoyos que necesita, se eviten estas explosiones.

Y, bueno, casi tengo que agradecer que las tenga porque, por fin, después de casi tres años pidiendo para ella más apoyos en el cole, parece que se han dado cuenta de que necesita más de lo que aparenta. Y es que volvemos a lo mismo de Javi: Irene tiene una expresión oral aparentemente muy buena, además de una gran inteligencia, y es muy buena en lógica y argumentación. Así que, a simple vista, cuesta mucho asumir que hay dificultades de comunicación.

Por supuesto, no es capaz de llevar la agenda del cole al día. Además, escribir le supone un esfuerzo enorme. De hecho, tiende a escribir en mayúsculas, creemos que por no tener que enlazar las letras, porque discrimina perfectamente. Y, cómo no, desde el cole lo que nos transmiten es que tiene que escribir. Esto también suele desencadenar crisis a veces al llegar a casa en vez de en el cole.

Una dificultad muy grande que tenemos con Irene es que tiene unas restricciones muy marcadas a la hora de comer. Bueno, Javi también, como comenté antes, pero él cada vez se anima más a probar. Irene no. Así que las opciones de menú son muy limitadas. Javi no come NADA que haya salido del mar; es más, solo con olor que desprende ya no es capaz de sentarse a la mesa. A Irene le encanta el pescado. Ninguno de los dos come nada que sean muchos alimentos mezclados, como, por ejemplo, la paella; y nada de salsas, Irene ni siquiera tomate frito. Por otro lado, la comida favorita de Carmen son los guisos. Javi, en realidad, tampoco come demasiada carne, pero a Irene le encanta. Javi comería todos los días legumbres y vegetales, pero Carmen e Irene protestan, salvo contadas ocasiones. Por ejemplo, la comida favorita de Javi es el brécol; Carmen e Irene no pueden verlo delante. Pero después de varios intentos, descubrimos que a Irene le encanta el «brecolfusión», que no es más que pisar con el tenedor muy mezclado el brécol con la patata y hacer una montaña. Así que intentar en casa una dieta equilibrada no resulta en absoluto fácil.

Al final mi realidad se resume, básicamente, en estar pendiente de mis tres hijos todo el tiempo, porque no tienen la autonomía suficiente para hacer nada de lo que se supone que podrían estar haciendo a su edad.

Mis hijos van a terapia una hora a la semana porque no puedo permitirme más. Y soy consciente de que necesitarían otros especialistas para avanzar en facetas importantes, pero...

Todos los años solicitamos las becas para alumnos con necesidades especiales de apoyo educativo, que dependen del Ministerio de Educación. Y todos los años nos las deniegan; ellos cumplen con todos los requisitos, pero yo no cumplo uno: me paso en la facturación. Es un tema un poco complicado por el tipo de negocio que tengo, pero, teniendo en cuenta que en el criterio de ingresos cumplimos, me parece una vulneración de los derechos de mis hijos. Con esta cuestión, desde el curso 2017-2018 sigo los mismos pasos: pido la beca, viene denegada, presento alegación, viene denegada también, espero a que salga el listado definitivo (suele ser en abril), presento recurso de reposición, y cuando viene desestimado (más o menos en octubre, un año después de haber solicitado la beca) presento demanda en la Audiencia Nacional. El primer año elevé queja al Defensor del Pueblo, que me dio la razón, pero Educación no ha cambiado nada. Y no tengo respuesta.

He tenido que solicitar el certificado de discapacidad para los dos, y me he unido al movimiento que pide que se incluya la «discapacidad social», ya que esta es la que más se adecua a las características de mis hijos, y de todas las personas en el espectro autista.

Otra ayuda a la que podemos optar es el reconocimiento de dependencia, esta vez de ámbito autonómico y perteneciente a Política Social. Y con esta también me he encontrado con la denegación para Javi. Las personas que deciden a quién se la dan y a quién no no son conscientes de las necesidades de apoyo que tiene. Y sí, yo ya sé que, en comparación con muchos otros niños y niñas, Javi tiene mucha autonomía. Pero, si la comparación la hacemos con la gran mayoría de personas de su edad, la diferencia en cuestiones de autonomía es más que evidente. También he interpuesto un contencioso y también estoy a la espera de que resuelvan.

Todas estas reclamaciones, tanto en instituciones como en centros educativos, me consumen. Hay momentos en que no soy capaz de priorizar, tener que

estar pendiente de plazos de presentación... Pero sigo prefiriendo esto a renunciar a los derechos que les corresponden.

Por supuesto, de mis hijos quien tiene un problema es Carmen. Ser la hermana del medio nunca ha sido fácil para nadie. Pero es que, además, tanto su hermano mayor como su hermana pequeña son de muy alta demanda, incluso ahora que ya son más mayores. He pasado temporadas complicadas con ella y la búsqueda de su lugar, pero vamos encontrando maneras de dedicarle a ella al tiempo y la atención que, por supuesto, también merece. Tengo que reconocer que a veces me he descubierto exigiéndole más de lo que le tocaba; para ella resulta complicado entender por qué ha de hacer cosas que no exijo a su hermano mayor.

A todo esto, hay que añadir que tengo pareja, vivo en pareja. Y hay momentos que estoy tan saturada que no soy capaz de hablar de otra cosa que no sea el problema concreto que acaba de surgir en el cole, o en el instituto, o en casa. Lo que intentamos es aprovechar al máximo los fines de semana que los niños se van para casa del padre para cuidarnos nosotros y nuestra relación, aunque no siempre sale bien.

Tal y como decía al inicio de mi relato, me considero muy afortunada. Tengo una familia maravillosa en la que el amor y el respeto están por encima de todo; que el ser un poquito más particulares que la gran mayoría nos hacen entender y querer la diversidad, y veo a mis hijos crecer libre de prejuicios. Sé que todavía me queda lucha por delante, y en ella seguiré para conseguir que mis hijos, cuando lleguen a la edad adulta, tengan el mayor número de herramientas posibles para hacer valer sus derechos y encontrar su lugar en el mundo. Ya os contaré.

Yaisa Rial

Madre de Mateo (Rut)

Niko continuaba presionando con la idea de la hermanita, era como una de esas canciones insistentes, no se daba por vencido ni de día ni de noche. Al final nuestras conversaciones de pareja también empezaron a girar en torno a qué hacer con lo de la hermanita de Niko, y todo terminó con un ultimátum: si decidimos hacerlo, sería ya; más de ocho años me parecía demasiado.

Me quedé embarazada enseguida y, como madre repetidora, me lo tomé con mucha calma. A los tres meses de gestación nos contaron que no era una niña, y se desató la lucha por el nombre. Yo, influida por las hormonas, quería que llevase un nombre horrible, su padre quería llamarle Orión y Niko insistía en que se llamase Mateo. Fue una lucha encarnizada que Niko venció después de exponer lo crueles que son los niños y todas las cosas feas con las que se podían rimar la constelación de marras.

Mateo no planeaba salir. En la última revisión del embarazo me dijeron que él bebe no tenía sitio para girar y que me citarían para una charla informativa sobre una maniobra para girarlo de forma externa. Me dijeron que no fuera a llegar a casa y buscarlo en internet, que no era tan grave, pero lo busqué en el móvil al salir del hospital y decidí que ni de broma.

Llegados a este punto voy a contaros que, aunque tengo un carácter agradable y abierto cuando decido que no quiero algo, puedo resultar un poquito borde o un mucho, depende. Fui citada para una cesárea programada después de intentar hacerme sentir culpable por no confiar en los médicos y ser cabezota... Bienvenidos al club.

El día del ingreso comprobaron que Mateo se había girado. Estuve diez días ingresada y tres novelas negras después me provocaron el parto. Mateo nació el domingo 12 de junio del 2009 a las dos menos cuarto de la mañana. Cuando salió y la matrona lo cogió, dijo: «Dios mío, qué belleza de bebé...». A mí me pareció un sueño.

Me fui a casa con Mateo. Era un bebé precioso, tranquilo y dormilón, que llamaba mucho la atención de la gente, que le decía lo guapísimo que era, y él siempre respondía con una sonrisa. Todo transcurrió en calma hasta que empezó a hablar. El papá y mamá llegó enseguida. A Niko le llamaba «mío», y nos hacía gracia. Estuvimos los dos juntos hasta que cumplió dos años y lo lleve a la guardería para poder trabajar. Me hacía desconfiar lo que ahora sé que era la falta de fonemas. Entraba en la cocina y decía: «Nan». Eso podía ser «quiero agua, galletas o pescado». Cada vez estaba más intranquila, más preocupada y más segura de que algo no iba bien. Gesticulaba mucho con las manos y se frustraba cuando no le entendías. Su padre y yo discutíamos porque él intentaba convencerme de que no le pasaba nada. Mis amigas, intentando tranquilizarme, me recordaban que Niko también había empezado a hablar claro después de los tres años en su primer año de infantil. Y yo quería creerles, aunque dentro de mí sabía que no era lo mismo.

Su profe, con todo el tacto del mundo, confirmó todas mis sospechas. Después de una consulta con la pediatra, fuimos al neurólogo, que no tuvo ninguna duda: su hijo tiene trastorno específico del lenguaje (TEL). De esa consulta salí con un diagnóstico, invocando a las diosas para que no me volviera a atender este señor, aunque no pongo en duda su profesionalidad.

El siguiente paso fue buscar un logopeda. Vivo en un pueblo pequeño de las Rías Baixas, donde tenemos un gabinete de esta materia. Allí fue donde conocí a Aldara. En nuestro primer encuentro me dijo que Mateo era muy pequeño para empezar a trabajar con él, pues el trabajo logopédico es muy duro, pero yo quería que empezase cuanto antes y al final así fue. Encontrar a Aldara fue un antes y un después para mí: me apoyé en ella, cada duda, cada pequeño avance lo vivimos juntas, fue mi enciclopedia, esa luz de ojos azules que brillaba siempre tras mis noches más oscuras.

En ese momento del diagnóstico y el principio del tratamiento se precipitó el final de nuestro matrimonio, una relación que ya pendía de un hilo. Su actitud

hacia el TEL de nuestro hijo, la soledad del trabajo diario fueron esa pequeña gota que desborda un embalse...

Mateo lo vivió como la mayoría de los niños. La tristeza del hogar conocido que sufre una variación tan drástica como la falta de uno de sus miembros supuso para él un retroceso en el lenguaje, además de que su padre se fuese a trabajar a otra comunidad autónoma y no lo viese en meses.

La brecha entre nosotros como padres separados fue mayor, aunque yo, ilusa de mí, pensase en aquellos momentos que los dos haríamos lo mejor para él. Lo escribo ahora y me asombra recordar lo crédula que era.

En aquella época yo hablaba mucho con un amigo logopeda, Fer, que había conocido en el trabajo. Me acompañó telefónicamente muchas veces en mis dudas e inseguridades. Aldara, Fer y yo formamos las tres patas del banco.

Matriculé a Mateo en la escuela de música de mi pueblo. Una neuróloga que venía por la tapería donde yo trabajaba me lo recomendó. Lo mismo hizo Aldara. Y Fer, que había estudiado música además de Audición y Lenguaje, me dijo que el lenguaje mejoraría al mismo tiempo que su destreza con el instrumento. A Mateo sentarse al piano le cuesta, aunque es cierto que mejora a la par.

Empezó el trabajo en casa. Una de las primeras cosas que Aldara me aconsejó fue dejar de interpretar lo que Mateo quería decir. Vivimos en un pueblo pequeño y nos conocemos casi todos. Mateo llama la atención. Es un niño muy guapo con el pelo rubio y largo: ya que vas a ser el niño que no habla, que también seas el de la melena. Así que es muy frecuente que otras personas se paren a decirle algo. Las personas que lo conocen poco me dicen que es un niño que clava la mirada, repara en detalles que yo no veo, busca datos que no le llegan con el lenguaje. Cuando la gente nos hablaba por la calle o en el parque de paseo y se dirigían a él, si no respondía o usaba un intento de palabra y me miraba, entonces respondía por él, hablaba por él.

Fue muy duro al principio. Le explicamos que tenía que intentar hablar. Lo pasó mal. Se frustraba y se enfadaba conmigo, y yo lo veía sufrir y sufría con él.

En la guardería, en cambio, estábamos cómodos. Su lenguaje especial era aceptado por sus compañeros, las maestras se volcaron con él y Aldara y yo cambiábamos hábitos y trabajábamos a la par. Fer también aportaba material y consejos.

Entonces llegó el momento del colegio de primaria. Al principio quise pensar que el trastorno de Mateo evolucionaría y sería aceptado. Sin embargo, desde que tengo a mi hijo he aprendido que una cosa es lo que debería ser y otra lo que realmente sucede.

Antes de hacer la reserva de la matrícula para 1.º de Primaria, Aldara y yo nos entrevistamos con el colegio. Lo hicimos juntas y por separado. Salí de allí muy tranquila, pues la maestra que se hacía cargo de su curso ese año parecía muy buena y que trabajaba muy bien con los niños a los que les costaba más.

En aquella época mis hijos, a través del Centro de Información a las Mujeres (CIM), empezaron a ir a un psicólogo. Se llamaba Juanma, un chico majísimo que congenió de maravilla con los dos y que hoy en día continúa tratando a Mateo.

Cuando empezaron las clases del colegio, la primera impresión que tanta tranquilidad me había causado se fue transformando en un oleaje que me empezó a causar desasosiego. Ya en la segunda reunión con la profesora fui consciente de que aquello no iba nada bien. Me relataba una serie de cosas que Mateo no hacía en clase (ahora sé qué es el maravilloso currículo de un colegio). Yo intentaba que entendiera que por su trastorno lo que ella pretendía no era posible.

Por otra parte, el colegio no tenía, ni tiene hoy en día, una persona de Audición y Lenguaje (AL) a jornada completa, sino que de la que disponía se compartía con el colegio de infantil, así que trataba a Mateo dos o tres veces por semana. Fue entonces cuando empezó a pedir el diagnóstico del neurólogo, pues había hecho un curso hacía poco y temía que mi hijo tuviese un tipo de enfermedad genética e insistía en cada reunión en que era extremadamente importante. Llevé otra vez la copia del informe del neurólogo, también llamé a la pediatra de Mateo informándole de lo que la AL me había comentado. En aquel momento yo todavía daba por bueno cualquier comentario que llegase de profesora, AL u orientadora del colegio.

La pediatra me comentó que la prueba que la AL sugería no cambiaría el diagnóstico del TEL ni la forma de trabajar con Mateo, y que, por lo tanto, como no era necesaria, no veía razón para hacer pasar al niño un mal rato.

La siguiente reunión con la profesora me dijo con buenas palabras (estoy siendo educadísima) que el niño no llegaba, que parecía no entender en aquel

momento. La miré y de muy mala manera le pregunté que con quién llevaba yo hablando un mes.

Al final, esta señora tuvo las narices de decir que mi hijo estaba muy mimado, poco trabajado y que eso del TEL me lo había inventado yo.

Por entonces yo me había despedido de mi trabajo de camarera y limpiaba una casa. El trabajo de asistenta está muy poco valorado para lo duro que es. Además, la mayoría de los jefes no entienden que necesites una mañana para asuntos propios.

Mis reclamaciones por el comportamiento de esta profesora fueron por registro en el propio colegio y por teléfono, y llegaron a tal punto que llamaba al inspector y me reconocían la voz. El inspector habló con la profesora, también con la dirección del colegio, pero nada cambiaba. Esta señora conocía sus derechos como funcionaria y se pasaba la dirección del centro y sus consejos por donde le daba la gana.

Por mi parte, veía que Mateo no avanzaba. Por ejemplo, otros padres hablaban de los muchísimos deberes que les ponían a sus hijos, y en mi casa nada. Entonces pedí una reunión con orientación y en ella me hablaron de fichas y refuerzos. Yo les planteé mis dudas y me hicieron creer que no habría ningún problema. Así fue como me empezaron a enviar los libros y yo, con ayuda de Aldara, empecé a adaptar su contenido, a simplificarlo y reforzarlo con dibujos en grandes cartulinas. Sin embargo, los libros del cole de Mateo siguieron en blanco... Lo hablé con el inspector, que me aseguró que esta señora no volvería a darle clase. Lamentablemente, nuestro sistema educativo concede todo el poder a las tutoras y tutores, ellos deciden.

En 2.º, 3.º y 4.º, la profe de Mateo fue decisiva en el avance que experimentó: respetó su trastorno, trabajó con orientación, la PT (profesora terapéutica) del colegio se volcó con él, y el niño evolucionó mucho.

Pero, cuando llegó 5.º de Primaria la, profesora de 1.º se pidió el curso de Mateo. Cuando lo supe, casi me da un ataque. Reclamé a inspección, pero su respuesta fue que debido a su antigüedad como funcionaria tenía derecho a elegirlo.

Y así empezó para nosotros ese curso. En la primera reunión intentó vencerme de que lo que nos había pasado en 1.º no había sido para tanto. Salí de allí derrotada, derecha como una vara con la sensación de que ese curso

sería una guerra... Pedí a las diosas que sucediera algo que alejase a Mateo de esa señora. Fue el año de la COVID.

Cuando comenzó un nuevo curso, permití que una pequeña esperanza de cambio llegase. Había un profesor nuevo... La esperanza duró lo que tardé en ir a la primera reunión. Dos minutos después de presentarse me comunicó que lo mejor para mi hijo sería repetir, que el trabajo que la PT del colegio y yo hacíamos de adaptar los contenidos para que no se descolgase de la clase era una pérdida de tiempo. «No merece la pena». Esas fueron sus palabras. Tal cual. No recuerdo exactamente mi respuesta; sí la rabia, la decepción y el sonido de la puerta al golpear con fuerza contra el marco.

La decepción es como una losa pesada. Desde que Mateo entró en 1.º de Primaria he tenido muchas de esas losas: las sostengo un rato; el peso y el dolor que me causan es brutal; las dejo caer y, una vez hechas añicos, las pisoteo hasta la próxima.

La educación pública en Galicia, bajo mi punto de vista, con respecto a los niños con necesidades específicas es un camino en un único sentido que te lleva a la escuela privada, donde tu hijo estará rodeado de otros niños y niñas como él y cuyos los profesores no tienen miedo al trabajo, al esfuerzo.

He dejado para el final de este relato lo más doloroso, lo que más me cuesta. Un día recibí una llamada de la madre de un compañero de clase. Me pedía si podíamos tomar un café porque tenía algo que comentarme. Creí que habría pasado algo con Mateo y su hijo.

El primer año de colegio Mateo tuvo un compañero de clase que se burlaba de él. Le llamaba «el niño que no habla», se reía y le hacía burla tartamudeando mientras mi hijo intentaba leer o cuando respondía a alguna pregunta en clase. Esto me lo comentó una madre de otra niña porque su hija lo contaba en casa y a ella le extrañó que yo no hiciese nada.

Mateo no me había dicho nada. Solo me lo contó cuando le comenté lo que esta mamá me estaba diciendo. Hablé con la profesora, pero a aquella señora lo único que le preocupaba era que mi hijo no recordaba las tablas de multiplicar. La respuesta de la dirección del centro fue hablar con sus padres y contarme las cosas que hacía Mateo y que tampoco estaban bien, los defectos de los demás no mitigan los tuyos.

Soy muy consciente de cómo es Mateo, cómo a veces ni parece saber cuáles son los límites de una broma, cómo se frustra y se encierra en sí mismo, siendo cabezota y hasta mal educado.

Ahora bien, nada de esto justifica que un compañero para hacerse el gracioso se burle del niño con dificultades del lenguaje y la profesora a cargo no haga nada hasta que la mamá de Mateo se pone chungu, y ahí la cosa ya se convierte en seria.

Cuando el colegio quiere que tú como padre o madre cambies un comportamiento, o consigas que tu hijo adquiera uno nuevo, eso es colaboración entre escuela y padres. Ahora bien, si tu hijo tiene un comportamiento que el colegio no puede controlar, la culpa es tuya, que desde tu trabajo o tu casa no sabes controlar y limitar lo que hace en el centro.

Muchos de los compañeros de clase de mi hijo continuaron el ejemplo del niño que se burlaba de él. En 5.º y 6.º las cosas empeoraron cuando una compañera de clase lo tomó como blanco de sus burlas. Sin embargo, mis visitas a dirección para quejarme acababan en evasivas, promesas y frases del tipo «es que tiene que curtirse». ¿Curtirse? ¡No me voy a hacer un bolso con el niño!

Creo que lo que el colegio tenía que haber hecho era hablar con los padres de esos alumnos antes de que la cosa empeorase. Para empezar, con los de las estrellitas del fútbol que iban por el patio burlándose de niños como Mateo, porque todos van a ser jugadores profesionales que consideran a Mateo inferior porque no habla bien.

Porque en el colegio mi hijo ha soportado todo tipo de agresiones. La compañera que en una baja de la profesora le dijo a la sustituta que Mateo tenía libros de bebé y no hacía exámenes (esta señora le dio una buena reprimenda delante de sus compañeros).

La niña que llamó maricón al niño que no acató la orden de no jugar con Mateo porque es «retrasado» (infinitas gracias a los padres que te enseñaron esos maravillosos valores).

El compañero que es el mejor de la clase en todo y llamó a mi hijo «niño imbécil» porque le ganó al brile.¹

¹ Un juego de balón.

El niño nuevo que fue su amigo durante meses, hasta que la pandilla de los guais de la clase le explicaron que no se podía ser amigo de Mateo y de ellos, ese que el día que se le rompió la cadena recogió la medalla del suelo y se dirigía a la basura con ella hasta que un amigo le dijo: «Dame eso que no es tuyo».

La niña que peleándose con él por defender a otra niña repetidora le gritó: «Retrasado» y le dijo que era tan guapo que podía ser una niña.

Y el comentario repetido: «Los niños no tienen el pelo largo».

Mateo lleva lidiando con todo esto años. Y estos ejemplos son los que yo sé, pero hay muchos más. Es un niño que, además de lidiar con su dificultad para leer y escribir, para entender lo que lee, lidia con esto todos los días. Es difícil de imaginar. Yo se lo noto todos los días cuando llega del cole: le miro a los ojos, estudio su cara, su expresión, y sé que día ha tenido.

Nos subimos en el coche y cuando le pregunto cómo le ha ido el día me responde que bien. Entonces, solo con oír su respuesta ya calculo el tiempo que voy a reservarle al acostarlo. En ese ratito con las luces quitamiedos es cuando Mateo me dice: «¿Sabes mami?». «¿Qué, cariño?», le respondo, respiro profundamente y le escucho mientras me cuenta qué es lo que le ha dolido. A veces son cosas de ese mismo día, otras, una acumulación que lo desborda. Yo le hablo con calma intentando que entienda que esto no es culpa suya.

La primera vez que me pregunto por qué tenía TEL, le respondí con calma, ya me habían avisado de que ese momento llegaría. Además, cuando Mateo era pequeño, un día me di cuenta de que me miraba siempre para ver cómo reaccionaba yo. Por eso mantengo la calma y me quedo derecha y tranquila mientras me cuenta dolores. Luego, cuando mi hijo se duerme, me voy a la ducha y ahí sí lloro hasta que me desahogo y me doblo sobre mí misma llorando sin reparo por ese dolor que carga mi hijo, además de su TEL.

En una consulta le contó a Juanma, su psicólogo, que el TEL era un monstruo que se sentaba con él en clase, y le decía que no hablase, que no respondiese. Ese jueves le tocaba irse con su padre y yo lloré toda la tarde.

Tengo la suerte de dedicarme a algo que me gusta: trabajo de asistente personal (AP) y mi usuaria, fuera de mi horario de trabajo, es mi amiga. Ver día a día cómo supera las limitaciones de su enfermedad con ese maravilloso sentido

del humor, a mí, como madre y persona, me enseña, me ayuda, me esperanza. Además, su labor como madre y los valores que transmite a sus hijos son admirables. Ana, te admiro profundamente.

Ella recoge a su hijo y a Mateo del colegio. ¿Os imagináis lo que es como madre esperar en la puerta del cole, escuchando a las madres de los niños y niñas que insultan a Mateo presumir de sus maravillosas notas, logros en los partidos y el fantástico comentario «mi hijo es de ocho»?²

Eso lo he vivido yo, manteniendo la calma y tragándome la bilis, compartiendo lo sucedido con algunas amigas cuya respuesta para todo es que los niños son muy crueles, y con ello dan por zanjado el asunto, esa frase, y la de que seguro que cuando sea mayor se le pasa. Son para darles un premio. Cuando sea mayor no se le va a pasar, desarrollará estrategias que harán que se le note menos, pero pasar... Esto no es una gripe, no se pasa.

Sería mucho más llevadero para el niño que no habla que preguntarais a vuestros hijos e hijas cuál es su relación con él, que preguntarais si alguna vez se han burlado de ese compañero que es diferente.

No puedo evitar confiar en que todo le ira bien, es un vikingo peleón, tenaz y fuerte.

Tiene un gran corazón. Lloré cuando me contaron que buscan a mi hijo en el patio cuando su compañero que tiene TEA pega a otros niños (que lo asustan porque para ellos es un juego). Él se acerca y le habla calmado, lo tranquiliza, se sientan juntos. Me siento mucho más que orgullosa.

Adoro a Maya Angelou, y, como ella decía, Mateo será el «arcoíris en la nube de otra persona», será una bendición para alguien. Hubiese querido para él una infancia feliz, aunque a veces en la vida debemos jugar con las cartas que nos tocan y no con las que quisiéramos.

Mis últimas palabras en esta mi aportación son para vosotros, madres y padres del Instituto Magnolia, para vuestros niños y niñas, todo mi cariño y admiración. En estos meses este grupo de WhatsApp me ha acercado a madres maravillosas, mujeres fuertes que se levantan y luchan sin descanso todos los

² Expresión para referirse a las notas escolares, similar a «es un niño de notables».

días, tenaces como olas del mar que siempre llegan a la playa. Sois mis ídolas. Con mujeres así se construyen mundos mejores.

Gracias por esta oportunidad de volcar mis sentimientos, el dolor y la esperanza. Ha sido terapéutico. Continuaremos en pie siendo «un arcoíris en la nube de otra persona».

Rut Lomba

Divagaciones de una noche de ingreso (María Jesús)

Diciembre, 2020, alrededor de las dos de la mañana

—Habrás que hacerle una gastro.

Esas palabras se clavan en tu pecho y en tu mente. Obviedad que llevas esquivando meses, pero que en el fondo sabes que es lo mejor. ¿Mejor para él...? ¿Mejor para ti? Dudas, dudas y más dudas. Dudas de todo. Decisiones, decisiones que marcarán la vida de tu hijo... ¿Para bien? ¿Para mal? No puedes saberlo, imposible. Si la cagas, la cagas, pero la cagas bien.

Es el futuro de tu hijo lo que se baraja con cada una de las decisiones que te toca tomar. Decisiones que tomas sin dormir, sin comer, a la desesperada en situaciones en las que ya bastante tienes intentando mantener la cordura y no entrar en pánico.

Ya no confías en ningún médico. Unos te dicen una cosa, otros te dicen otra, incluso muchas veces el mismo médico se contradice porque no tiene ni idea de qué hacer con tu hijo.

Palabra de pediatra. Parece que no tienen ni idea de que cada una de las palabras que salen por su boca se te queda grabada a fuego en la mente y en el corazón. Creo que se quedarán grabadas para el resto de nuestras vidas.

Hasta ahora, ningún médico me había hablado directamente de hacerle una gastro al niño. Sí que está explícito en su diagnóstico, sí que ya sabía que lo más normal es que acabe teniéndola. Pero que te llegue la pediatra de urgencias,

después de llegar con el niño casi en parada respiratoria y tras ser reanimado, cuando apenas te estás recuperando del susto y empezando a asimilar la terrible gravedad de lo que acabas de vivir, y te suelte el regalito como guinda del pastel, pues no sé, supongo que será para nota, supongo que esta vida juguetona y sádica se divierte tensando la cuerda que sostiene nuestro umbral de dolor a ver hasta dónde podemos llegar sin que se rompa y directamente reventemos destrozadas.

—Estamos pendientes de la videofluoroscopia. —Fueron las únicas palabras que acerté a articular.

—Pues, con la clínica que tiene el niño, la videofluoroscopia será un mero trámite. —Respuesta de la pediatra (digestiva, por cierto), con coletilla de risita al terminar la oración. No hay derecho. Duelen. Las palabras duelen. Las risitas duelen.

Cuando traes a tu bebé de veintidós meses por enésima vez al hospital de urgencias en su corta pero intensa vida (ya hace mucho que perdiste la cuenta de los ingresos que habéis pasado y ni quieres levantar la cabeza para no atisbar los que os quedan por pasar) y observas impotente como su vida depende de pediatras que creen que en cualquier momento morirá, que hasta te lo han dicho en tu cara varias veces, pues, hombre, ya no esperas demasiada comprensión ni nada por el estilo, ni siquiera un mínimo de empatía. Te da bastante igual... , pero, vamos, que las risitas se las podrían ahorrar, digo yo, o meter en el bolsillo (por no decir otro sitio). Después, si sueltas una barbaridad, eres una madre loca que no acepta la enfermedad de su hijo, claro.

Observas cómo le toman la saturación a tu hijo dormido, y empiezan todos a correr a tu alrededor, y todas tus alarmas empiezan a sonar por dentro, creando una burbuja de la que te da pavor salir.

¿Será esta vez?

¿Saldré de aquí con mi hijo?

Minutos que parecen siglos. Casi entra en parada.

Lo han reanimado.

—¡Ha sido un susto gordo, eh!

Palabra de pediatra.

Todos los sustos son gordos, doctora. Cada viaje al hospital, cada resfriado, cada brote epiléptico, por mucho que lo normalicemos, podría ser el último.

Brote epiléptico. La peor pesadilla de su primer año de vida. Solo las madres que hayan vivido una epilepsia refractaria de sus hijos podrán comprender de lo que hablo. Por muchas explicaciones que demos, por más gráfica que pueda ser la descripción que hagamos de lo que es y de todo lo que conlleva una epilepsia refractaria, jamás podrá ser comprendida por el resto de padres no iniciados. Cuántas veces en urgencias habré coincidido, o en la sala de espera de la neuropediatra, con padres (generalmente madres) asustadísimos porque su hijo ha tenido una convulsión febril. Me hace hasta gracia. Si supieran que con los ojos cerrados cambiaría esa convulsión por la epilepsia de mi hijo...

Una epilepsia refractaria es una epilepsia de difícil control o de ningún tipo de control, me atrevería a decir. Una epilepsia refractaria son cientos de crisis diarias, cientos de corrientes eléctricas que poco a poco van friendo a chispazos el pequeño y malformado cerebritito de tu pequeño. Una epilepsia refractaria es una epilepsia farmacorresistente, esto es, que ya puedes meterles a los pobrecitos niños dos, cuatro o diez mil medicamentos antiépilépticos, que puede que no funcione ninguno. Es una epilepsia de por vida. Es una epilepsia que frena todo tipo de avances que se hayan podido conseguir con estimulación y terapias infinitas.

Una epilepsia refractaria es la peor pesadilla que puede tener una madre. Ver cinco, diez crisis por minuto, enlazadas unas con otras y ver cómo tu bebé lucha por mantener la consciencia una y otra y otra vez... Algunas crisis no les dejan respirar; otras no les dejan tragar... A fin de cuentas, las crisis hacen que el sistema cortocircuite, y el cortocircuito te puede salir por cualquier tipo de función, vital o no.

Al principio estas crisis no las reconoces. Poco a poco aprendes a conocer a tu bebé y vas viendo cuándo es él y cuándo no. Pero lo más frustrante de todo es cuando sabes que tu hijo tiene crisis, pero los profesionales que deben tratarlas no las reconocen. Porque, señoras y señores, en una epilepsia refrac-

taria cada crisis puede ser diferente, dependiendo, por ejemplo, de la parte del cerebro en la que se produzca. La crisis puede durar apenas unos segundos, unos minutos o incluso no ceder (estatus epiléptico) Y lo más divertido de todo: cada niño puede exteriorizar esas crisis de manera diferente, no hay dos epilepsias iguales. Las crisis epilépticas pueden manifestarse, por ejemplo, como una especie de tic nervioso, con un leve temblor de párpado o labio, pueden ser ausencias que el niño directamente desconecte del medio y se quede «embobado» unos segundos, un tintineo de los ojos o un simple cambio en su respiración. Aparentemente son leves porque duran poco tiempo, o pueden durar más.

En mi caso, mi mala suerte es que las crisis de mi hijo son muy focales (esto es que se generan en una parte concreta del cerebro, a diferencia de las generalizadas, que se extienden por toda la superficie cerebral), muy cortitas pero muy seguidas en el tiempo, de manera que ha llegado a tener cientos en un solo día y, lo que es peor, delante de pediatras y enfermeras que no movían un solo dedo para controlar aquello. Con decir: «Es que tu hijo es así», ellos tenían bastante. Y tú, con la impotencia de saber que se puede hacer algo, que todavía quedan medicamentos que probar, gracias a los conocimientos de muchas otras madres que están pasando o han pasado por lo mismo que tú y sin las cuales no serías nada (y a las que debo decir que les debo la vida de mi hijo a día de hoy; gracias, Compañeras de camino), desesperas, enloqueces de rabia e impotencia ante la pasividad con la que tratan a tu pequeño, viviendo en tus carnes cada corriente eléctrica que recorre su sistema nervioso. Notando cuándo deja de succionar el pecho porque su organismo no se lo permite. En resumen, casi tres meses de ingreso con crisis incontrolables y otros tres meses hasta que el pobre mío se estabilizó, es decir, que de tener cien o doscientas crisis diarias pasó a tener diez, doce, según el día. Y encima hay que sentirse afortunada por ello.

¿Que si cambio esto por una convulsión febril? Pues con los ojos cerrados. Es más, doy un brazo o los dos para que sea así. Como dije más arriba, ya no confío en los médicos. Me cuestiono todo lo que me dicen no porque se hayan equivocado a la hora de tomar tal o cual decisión, no soy estúpida. Comprendo perfectamente que, en una enfermedad rara, y más en una epilepsia, cada niño es diferente, y lo que le funciona a uno a otro no le sirve para nada. Se trata de encontrar combinaciones ganadoras, y cada niño tiene la suya. Por eso yo jamás

le reprocharé a ningún pediatra el haberse equivocado a la hora tomar tal o cual decisión con respecto al tratamiento de mi hijo. Lo que les reprocharé eternamente y jamás olvidaré ni perdonaré es la pasividad. El no hacer nada, el achacarlo todo a su enfermedad y agarrarse a la Wikipedia para dejar al niño reventando de crisis observando impasibles, un bebé de cinco meses. No hay derecho.

Ese sufrimiento de verdad que no lo merece ninguna madre, y las que me leen saben muy bien de lo que hablo. Nos ponen de locas, nos acusan de enteradas, hacen que desesperemos y perdamos los nervios y después lo utilizan en nuestra contra si la cosa se pone fea. Todo esto es solo un pequeño atisbo de lo que es una epilepsia refractaria. A los que no sepan lo que significa les felicito y les deseo ojalá jamás tengan que saber lo que es. Yo tampoco lo sabía, y era más feliz sin saberlo. Ojalá nunca sepan lo que es una convulsión de cuarenta minutos y esperar en la puerta de una UCI móvil a que te devuelvan a tu bebé sin saber si saldrá de la ambulancia o no. Ojalá nunca lo sepan.

Estamos bien. Está estabilizado. Y en ese momento sueltas aire, ni sabes cuánto tiempo llevas conteniéndolo. Y regresa la engañosa pero cotidiana realidad de la esperanza. Otra batalla ganada de una guerra que sabes de antemano que está pedida. Pero en tu día a día no lo piensas: mañana todo será normal, volverás a casa con tu hijo. Otro ingreso más, solo eso. Y de esta manera te permites el lujo de seguir adelante con la vida, y con tu bebé. Tu tierno y eterno bebé gigante de veintidós meses y 14 kilos.

Tu bebé que apenas te mira, tu bebé que hace un par de meses ha aprendido algo parecido a abrazarte. Tu bebé que no sabe beber, que no sabe caminar, ni sentarse, que apenas logra sostener su diminuta cabecita. Tu bebé gigante. Tu bebé lleno de cables, con las cuatro extremidades repletas de agujeros encallados por las decenas de vías que llevan aguantadas. El mismo que te tiene destrozada la espalda, pero al que serías capaz de cargar hasta el final de tus días, al que cargarás hasta el final de los suyos.

Y van pasando las horas en ese amago de UCI en el que os han acomodado. La lúgubre madrugada sigue su curso, y tu cabeza se relaja mientras observas cómo plácidamente tu niño respira todo monitorizado, pero ESTABLE. Y en tus divagaciones de repente tu mente para en seco, caes en la cuenta: ¡DOS AÑOS! ¡Va a cumplir DOS AÑOS!

La información, bastante obsoleta pero objetiva, que te marcó desde el mismo día del diagnóstico, unos veinte meses atrás:

—Con suerte su hijo llegará a los dos años.

Palabra de pediatra.

—¡Estos médicos...! ¡Mira qué bien está! ¡Y decían que no comería! ¡Y decían que no me conocería!

Se lo vas contando a todo el mundo. Te lo cuentas a ti misma cada mañana, pero en el fondo tiembblas deseando que pase ese terrible umbral, que pase ese fatídico y ficticio peligro de los dos años. Porque ya sabes que no es real, no hay un cronómetro que se pare a los dos años ni en tu niño ni en ninguno, tenga la patología que tenga, aunque las estadísticas estén ahí. Para más inri, con NEUMONÍA. Porque este ingreso, esta bajada de saturación repentina ha sido (supuestamente) por una aspiración, provocada por los mocos de su recién estrenada neumonía. Neumonía, principal causa de muerte de los niños con el diagnóstico de tu hijo. Temida neumonía que al final, cuando llega, también la acabas normalizando.

Normalizas todo lo que te da pavor conforme te va llegando. Al final, se trata de eso, de ir capeando el temporal como buenamente se pueda. No sabes muy bien si es asimilación, resignación, negación... Un duelo cíclico en el que las fases se van solapando y enlazando una y otra vez sin terminar jamás.

El caso es que con sus veintidós meses casi me entra en parada cardiorrespiratoria a causa de una neumonía en su pulmón derecho hace ahora casi cuatro horas. Una neumonía, por cierto, consecuencia de la COVID-19 que pasamos hace un mes. Es casi reconfortante que la neumonía sea a causa de la COVID y no a causa de la evolución normal de su lisencefalia. No me preguntéis por qué, porque yo no lo sé.

Pero, en el fondo, querido mundo, así es. Es una lucha constante contra el diagnóstico, pero en la que tu compañero de batalla es el propio diagnóstico;

es un querer ganar una guerra que nunca ganaremos... La lisencefalia ganará. La patología ganará. El camión siempre nos acabará atropellando.

Lo que pasa es que los diagnósticos son muy tunos, enemigos muy listos: nos dan ventaja para que nos vayamos confiando, «lunas de miel» lo llaman algunos, periodos en los que creemos que nuestra vida es casi normal. Pero cuando más tranquilas estamos, ese diagnóstico asoma sus terribles y afiladas fauces, recordándonos que por mucho que hagamos, por mucho que trabajemos o por muchos avances que hayamos conseguido sigue ahí, acechando en cualquier esquina, buscando un recodo de debilidad para atacar despiadadamente a nuestros eternos bebés, dando pequeños bocados a algo que sabe de sobra que le pertenece, algo que al final sabe que se llevará, sabe que se comerá.

Pero tú, como buena espartana, te secas las lágrimas en la manga del jersey y te tragas el nudo que baja continuamente de tu garganta hasta tu pecho, nudo que en ocasiones apenas te deja respirar, y con un esfuerzo casi sobrehumano lo reduces a una bolita y lo escondes en un pequeño rinconcito de tu corazón, en el armario de los nudos, que cada vez está más lleno.

Y acabas saliendo del bache. Y te buscas miles de ocupaciones y actividades para los dos, para tu hijo y para ti. Estimulación y trabajo visual, fisioterapia, trabajo motor, trabajo logopédico, estimulación multisensorial, equinoterapia, fisioterapia acuática, musicoterapia, miles y miles de terapias, con la esperanza de que el niño avance; trabajos para que el niño aprenda a ver, a mirar, a oír, a tocar, a coger, a comer, a tragar... A diario lo fuerzas en busca de las codiciadas conexiones neuronales. (A veces una se pregunta si estas conexiones neuronales no serán un placebo para hacer más llevadera nuestra triste y cruda realidad). Terapias que mantienen nuestra mente y cuerpo ocupados para sobrellevar nuestro día a día.

—Confía en él, confía en él.

Otro consejo recurrente, esta vez entre terapeutas y cuidadores para que no decaigas cuando las fuerzas fallan (o para que sigamos gastándonos los cientos de euros que nos gastamos al mes en las clínicas de Atención Temprana); para que no decaigas cuando te planteas si no estarás forzando demasiado la máquina, si su pequeño e inmaduro cerebritito aguantará el chaparrón de estímulos condimentados con continuas crisis epilépticas. Y regresa la sentencia que te repites como un mantra: crear conexiones neuronales. Y reseteas, y harías cualquier cosa para crearlas, la mayoría de las veces sin éxito.

Terapias/ingresos. En eso se resume nuestra existencia a partir del diagnóstico. Más bien terapias, cuidados médicos, fármacos e ingresos. Ya no existimos como personas individuales. Nos convertimos, y en esto estoy segura de que todas las madres cuidadoras coincidiremos, en enfermeras, auxiliares, fisioterapeutas, logopedas, aprendemos a gestionar los mocos para que no se conviertan en neumonías y conocemos el significado y funcionamiento de aparatos como un nebulizador, un aspirador, un asistente para la tos, un pulsímetro... Nos hacemos especialistas en alimentaciones específicas (dietas antiépilépticas). Ya no existimos como personas con una profesión. Nuestros hijos se convierten en nuestra profesión.

Jamás olvidaré ese fatídico día. El día en el que recibí el hasta la saciedad nombrado DIAGNÓSTICO. Queridas compañeras y compañeros de fatiga, qué os voy a contar a vosotros que no sepáis ya. Recuerdo nubes grises inundando mi cabeza, y el oscuro cielo gris de Mérida aquel 11 de mayo de 2019 (décimo aniversario de la muerte prematura de mi joven madre, curiosa efeméride). Salí de la planta de pediatría después de que un psicólogo me contase que a todos nos puede atropellar un camión en esta vida (y a mi bebé de cinco semanas por aquél entonces lo iba a atropellar seguro), bajé las escaleras y salí a la puerta. Estaba lloviendo. Hasta lo agradecí. Me senté en un banco, me encendí un cigarro con las lágrimas ya cayendo casi por inercia, y en ese mismo momento me encontré frente a un enorme precipicio mental: un paso adelante y caería en la desesperación, pero no lo di. Tenía dos opciones: hundirme en la miseria compadeciéndome de mí misma y del niño el resto de mis días o coger el toro por los cuernos y buscar soluciones a lo que me estaba pasando. Elegí la segunda. Me quedé en el borde de ese precipicio y me prometí que mi función en esta vida, mi principal objetivo de ese momento en adelante sería el de hacer lo más feliz posible la efímera existencia de mi hijo (que lo esté consiguiendo o no también daría para otra divagación diferente).

Y en ello estoy, aquí, dudando si la dichosa gastrostomía es una decisión acertada o incorrecta para su felicidad. No lo podré saber hasta que no pase, y sea acertada o no, será a mejor seguro, porque será tomada pensando en lo mejor para él. Me equivoque o no. Nos equivoquemos o no.

María Jesús Gómez

Madre de Ale (Lorena)

Mi nombre es Lorena Mora, tengo treinta y seis años, mi hijo Alejandro tiene cuatro añitos y tiene diagnosticada una parálisis cerebral mixta, tetraparesia, epilepsia, disfagia.

Esta es mi historia como madre cuidadora.

Yo no decidí ser madre porque tuviera ganas, simplemente estábamos a gusto y no utilizábamos ninguna precaución, hasta que un 16 de septiembre no me vino el periodo y nos llevamos una sorpresa. Lo primero que hice fue llorar y me asombré de que mi pareja se alegrara más que yo. Fue un embarazo perfecto, sin náuseas, ni mareos ni dolores de cabeza... Fue un embarazo maravilloso y lo disfruté muchísimo. Solo tuvimos un pequeño susto a los dos meses porque manché, pero era algo normal, ya que habíamos mantenido relaciones sexuales y se había roto alguna vena. Como os he dicho antes, fue un embarazo precioso y muy muy disfrutado. Todo transcurrió en su etapa: Alejandro tenía todas las medidas y pesos adecuados en las revisiones. Incluso fuimos por privado para ver si todo estaba bien y todo estaba perfecto.

Salía de cuentas el día 23 de mayo de 2017 y yo en ese mes tenía mucha infección de orina; soy propensa desde joven. El día 21 de mayo de 2017 empecé con las contracciones y fuimos al hospital, pero fue una falsa alarma, así que nos mandaron para casa. El día 22 de mayo ya empezaron las contracciones más seguidas, y cuando me limpiaba al orinar expulsaba un líquido verde que no me gustaba, pero no le di la mayor importancia.

Salimos de casa a las 10 de mañana. Mi pareja vino de trabajar y nos fuimos al hospital de Llerena en Badajoz. Ingresé como cualquier embarazada por urgencias, y entonces comenzó mi película de terror, el peor día de mi vida.

La matrona que me atendió se llamaba como yo, Lorena. Me inspiró mucha confianza, la verdad, y me sentí muy a gusto. Sinceramente, no me acuerdo muy bien de cómo pasó todo. Sé que me llevaron a una consulta médica, me pusieron las piernas en un potro y me abrieron, me hicieron una prueba, como una citología, y después de aquello el líquido salió verde. Me dijeron que la bolsa estaba abierta. La verdad es que no lo recuerdo muy bien, yo lo único que sé es que llevaba una infección de caballo, y de ahí me pasaron a la sala de parto. En ese instante empezaron los dolores. Me pusieron oxitocina, me pusieron el gas, y no me acuerdo muy bien, solo sé que me oriné, vomité... y de repente se fue la luz en todo el hospital. El teléfono no funcionaba, no funcionaba el monitor para controlar los latidos de mi hijo, no estaba el ginecólogo que me tenía que haber atendido, y me atendió la ginecóloga de guardia que siempre está de guardia. Esta señora, por llamarla de alguna manera, una persona déspota, irrespetuosa y sin sentido común, hizo conmigo todo lo que pudo y más.

Antes de pasarme a la sala de parto, como he dicho, la luz se había ido. No había ningún método para ver los monitores, ni la respiración de mi hijo, ni los latidos del corazón. Todo fue como una especie de pesadilla cuando la verdadera pesadilla todavía no había comenzado.

Me llevaron a la sala de parto, me pusieron la epidural. Esa epidural no me hizo efecto para nada. Recuerdo que después de la epidural me subieron al potro, me abrieron, me hicieron una episiotomía, siete puntos.

Después de abrirme, de empujar y empujar, más de una hora y media empujando, se subió la matrona encima de mí, me pusieron ventosas, me pusieron fórceps, me pusieron de todo, pero yo no era capaz. Yo no tenía fuerzas, no era capaz de echar a mi hijo, no era capaz de ninguna manera. Me puso las ventosas no sé cuántas veces. De la misma fuerza que hice se me rompió una parte de un diente, y solo recuerdo que me llevaron de urgencia en una cama. Pasé por el pasillo donde estaban toda mi familia y amigos. En la puerta, mi marido empujó a una enfermera que iba superlenta. Solamente lo hizo para que fuera más rápido, para que fuéramos directamente al quirófano. Recuerdo abrir unas puer-

tas y que en esa sala de nuevo me puso en una camilla, me puso en otro potro para intentar sacarme a mi hijo por mis partes, más ventosas, más fórceps. Yo lo único que recuerdo es que dije: «¡No puedo más! ¡Sacádmelo!». Vino la matrona y me dijo: «Tranquila, Lorena, ya viene el anestésista».

Me acuerdo de que la cara de la matrona era un poema, era una cara como diciendo ¡hasta dónde hemos llegado! Para entonces el niño ya no tenía pulso. Me hicieron la cesárea de urgencia. Sé que me pusieron una tela verde en la barriga. Me iba a rajar sin anestesia la ginecóloga. Vino el anestésista y le dijo que se esperara, que me estaba poniendo la anestesia, y en ese mismo momento me dormí.

Aparecí en la sala de reanimación, estaba mi marido a mi lado. Recuerdo que se le saltaban las lágrimas y le pregunté por mi hijo. Me dijo que estaba mal, que había salido algo mal en el parto y que se lo habían llevado a Badajoz, al hospital materno infantil. Le propusieron a mi marido si yo me quería ir allí con él, y así se hizo. El niño se había ido primero, a las nueve, y yo llegué cerca de las once de la noche allí, al hospital. Recuerdo que me pusieron en la sala de reanimación. El viaje fue horrible. No tengo muchos recuerdos del viaje porque estaba sedada. Solo sé que me pusieron quince puntos de cesárea más siete puntos en mis partes.

Recuerdo una ventana de la sala de reanimación. Vi a mi marido llorar, es una de las pocas veces que lo he visto llorar: ese día y el día que nos dijeron el diagnóstico de nuestro hijo.

De la experiencia del parto solo puedo decir que esa señora se cebó conmigo, con mi inexperiencia, y fue la peor experiencia de mi vida. Esa persona (la ginecóloga que está por enchufe en ese hospital) me trató de la peor manera que se puede tratar a una mujer embarazada, hizo que el día más bonito de mi vida, «supuestamente», fuera la peor experiencia de mi vida.

Alejandro estuvo en UCI durante once días. Las primeras 48 horas eran las más importantes. No recuerdo nada de ese episodio porque estaba ingresada y, como he dicho anteriormente, esto era solamente el comienzo de la pesadilla.

La estancia en el hospital duró cincuenta y siete días. Mi hijo estuvo once días en UCI y yo estuve una semana ingresada en ese transcurso. El primer día

de mi ingreso no me podía levantar de la cama. Solo sé que vinieron familiares y amigos, y yo no estaba ni anímica ni físicamente en condiciones. Yo solamente quería saber dónde estaba mi hijo y cómo estaba. Es una sensación que no se la deseo a nadie.

Al día siguiente me levanté y fui en silla de ruedas a ver a mi hijo. Lo primero que vi fue un bebé lleno de cables por todos lados, cables, cables y cables, respiradero. Gracias a la atención y sobre todo a los buenos profesionales que hay en ese hospital mi hijo hoy está vivo. Le pusieron una un tratamiento de frío para que el daño cerebral no fuese a más. Mi hijo, según el informe pericial del Servicio Extremeño de Salud (SES), tenía que haber nacido 1,15 horas antes de lo que nació. No sé cuánto tiempo estuvo sin respirar en mi vientre, lo que le dañó el cerebro. No tuvo oxígeno. Mi hijo tiene una parálisis cerebral, y es a causa del dolor y del sufrimiento que nos hizo pasar esa señora en el parto.

Solo puedo dar gracias a todos los profesionales y personas, porque también son personas, que están trabajando en ese hospital, y sobre todo gracias a la pediatra, a la doctora Ortiz, que fue quien nos habló desde un primer momento con las cosas claras, seriedad y profesionalidad, pero también nos ayudó personalmente. Fue una persona que se implicó con mi hijo desde primer momento.

A los once días de estar en UCI a mi hijo lo pasaron a neonatos. Ahí estuvimos hasta el día 21 de julio del 2017. En ese transcurso de tiempo, mi hijo no sabía succionar, no habría las manos, no hacía la posición del mono y todas las actitudes primarias que tienen los bebés cuando nacen.

No nos dijeron el diagnóstico desde primer momento, pero sí que algo fallaba.

Le hicieron una resonancia y en ella vieron anomalías dentro de su cerebro, las sustancias blancas. Nos dijeron que tenía una parálisis cerebral.

La persona que nos dio la noticia del diagnóstico del niño no fue su pediatra, fue una persona que estaba por ella en vacaciones. No fue la manera ni la forma de decir que nuestro hijo tenía una parálisis cerebral. Cuando eres madre y te dicen que tu hijo tiene una parálisis cerebral, lo primero que te viene a la mente es un niño que no se puede mover, que no habla, que no te mira, que no tiene

vida, y para mí eso fue un dolor de lo más profundo que pueda haber sin saber dónde ir, sin saber qué es lo que tienes que hacer. Se te crea un mundo de preguntas y más preguntas sin respuesta.

No dieron el diagnóstico el día 29 de junio, que era el cumpleaños de mi padre, no se me olvidará en la vida, y cuando vino nuestra pediatra, la doctora Ortiz, nos dijo que tenía que haber sido ella la que nos diera el resultado del diagnóstico. Aun así, fue una mujer que nos ayudó. Como he dicho anteriormente, nos ha ayudado en todo momento. Ella se preocupó de buscar la asociación con la que lleva mi hijo desde los cinco meses, que es la Asociación de Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE Badajoz), que más profesionales no los puede haber. Ella fue la que se encargó de buscar a una persona que hubiera tenido unos problemas iguales en el hospital o parecidos, y a día de hoy tengo a Rocío, que es como mi guía, mamá de una niña con parálisis cerebral y hoy en día mi amiga.

También puedo decir que el personal sanitario del hospital materno infantil con mi hijo se volcó. Nos ayudaron enfermeras, ATS, celadoras... Estaban siempre con mi hijo. Me enseñaron cómo hacerle los movimientos en la boca para que empezara a succionar. Trabajamos mucho con ellos tanto mi marido como yo, y en esos momentos pues te das cuenta de las personas que tienes a tu alrededor: mi pareja no se movió de allí y estuvo con nosotros en todo momento; mis familiares y mis amigos, todas las personas que se han preocupado por ir a vernos, las personas que son importantes para nosotros.

Mi hijo comía por sonda. Solamente lo podía ver tres veces al día, pero esas tres veces la aprovechábamos al máximo. La pediatra, la doctora Ortiz, se encargó de llamar a la fisio, se encargó de llamar a la logopeda, se encargó de llamar a la neuróloga, al digestivo... Esa mujer se implicó muchísimo con Alejandro y hoy en día, cuando vamos al hospital a revisiones, intentamos que lo vea. Es una mujer que le gusta su trabajo y tiene vocación.

La estancia en el hospital fue llevadera. Al fin y al cabo, nos cedieron una residencia y, bueno, ya te haces, como a la rutina de levantarte e ir a ver a tu hijo a hacer los ejercicios de la boca, hacer ejercicios de piernas y brazos. Te haces a la idea de que es tu día a día y solamente estas deseando de irte a casa.

EL DUELO

El duelo yo creo que todavía lo llevo encima. Es una parte muy dura cuando tienes un hijo con discapacidad y tú creías que tu hijo venía bien. Es decir, cuando yo me quedé embarazada, en todas las revisiones mi hijo estaba en perfecto estado y de repente mi hijo tiene una discapacidad por culpa de una negligencia médica. Entonces no te haces a la idea de que te pueda estar pasando esto y te culpas durante todos los días: y por qué, y por qué a mí, y por qué a nosotros, y por qué a Alejandro..., cuando nosotros teníamos la idea de tener un niño gateando, cogiendo sus cosas, empezando a comer, jugando con sus juguetes, llevándosela la boca, empezando a andar.... Es muy duro, y hoy en día lo sigue siendo y lo seguirá siendo durante toda mi vida.

En relación con la búsqueda de tratamiento, siempre, y por suerte, a fecha de hoy hemos tenido buenos profesionales a nuestro lado. Hemos tenido la ayuda de ASPACEBA, qué es la asociación dónde está mi hijo desde que tiene cinco meses. Son profesionales y, además, buenas personas. También en el hospital materno infantil de Badajoz nos han atendido siempre con el mayor respeto posible, muy buenos profesionales. La vocación creo que es lo que los lleva a ser buenos profesionales. Y como ningún profesional ni ninguna terapia te va a dar la solución a lo que tiene mi hijo, pues nosotros tenemos que vivir el día a día con lo que tenemos y nos aferramos a pequeñas cosas, como es la intención de Alejandro en comunicarse, la intención de coger las cosas, de levantar la cabeza, y la felicidad que tiene cuando intenta andar en su andador.

El sentimiento de culpa siempre lo voy a tener porque, como viene dicho antes, es para toda la vida, pero más bien es rabia, impotencia y pensar por qué a mí, por qué a él cuando debería de ser un niño normal.

LA SOBRECARGA FÍSICA Y MENTAL

La sobrecarga, para mí, es la principal fuente de depresión. Yo, por suerte, he salido. Tuve una etapa (pequeña, por suerte), y evidentemente esto es una situación que te llega a pesar, a sentirte que no vales para nada, que todos tus esfuerzos son en vano. Es muy frustrante hacer un esfuerzo y que no te salga. Es decir, para mí la sobrecarga ha sido la de un niño que no ha sabido comer, que le he tenido que enseñar a comer, un niño que he tenido que hacerle fisio,

un niño al que he tenido que hacer ejercicios de logopeda, un niño que es dependiente absolutamente para todo de mí.

Gracias a la ayuda de mi pareja, de mi familia y de los amigos que nos ayudan.

Supongo que, como todas las madres con niños con discapacidad, con enfermedades raras o con cualquier otro tipo de patología, somos enfermeras, somos logopedas, somos fisios... Somos lo que tengamos que ser por el bien de ellos. Y con todo eso llega un momento en el que tu mente dice: «Hasta aquí, ya no puedo más». Entonces lloras, te vas a correr, pones una película para intentar evadirte un poco de la situación que tienes día a día las veinticuatro horas del día.

Yo, por suerte, tengo familia que me ayuda, mi pareja es fundamental, aunque sí hemos tenido algunas crisis por el tema sobre todo de la comida con mi marido. La mayoría de la ayuda que recibo es por parte de mi familia. Entiendo que son los que se han hecho responsables del cuidado de mi hijo con nosotros y son los que nos ayudan en el día a día con él.

Cuando Alejandro era más pequeño, llegaba un momento en el día o un día de la semana en particular en el que ya no podía más y empezaban los dolores de cabeza, se me dormía la cara... He tenido ansiedad y he tenido una pequeña depresión, pero soy una persona positiva y también veo adelantos en mi hijo que me hacen tirar adelante (como supongo que les ocurre a todas las madres del mundo), porque los pequeños pasos que da Alejandro son enormes para nosotros.

La sobrecarga la he sabido llevar bastante bien porque, cuando salimos de neonatos en el hospital, la pediatra nos dijo que como pareja teníamos que buscarnos un fin de semana al mes o cada dos meses e hiciéramos un viaje solos para que la relación no se perdiera y que estuviéramos fuertes los dos tanto física como psicológicamente.

Como he dicho, he tenido el apoyo incondicional y diario de mi familia. Mis padres y mi hermano han sido fundamentales para poder sobrellevar esta sobrecarga. Mis amigas también me ayudan, salgo de café, me voy al cine, me voy a andar todos los días. Intento hacer pequeñas cosas que me llenen de energía, me liberen psicológicamente y me den fuerza físicamente. Son pequeñas

cosas que yo intento hacer para que no me llegue la sobrecarga al punto máximo en el que comienzan los dolores de cabeza y empiezo a sentirme mal.

Es muy muy difícil el día a día con un niño con discapacidad. Muchos médicos, muchas terapias, darle de comer, lavarlo... En resumen, es un niño que es dependiente absolutamente de mí.

TEMA ECONÓMICO

El tema económico es uno de los que intento siempre evitar, pero es el que no puedo evitar. Es decir, yo antes era autónoma, trabajaba entre 12 y 13 horas al día fuera de casa, y, cuando mi hijo nació en mayo del 2017, tuve que dejar mi trabajo. De cobrar un buen sueldo a cobrar pues ni la tercera parte del sueldo. Mi marido no ha tenido un trabajo estable, lo echaron de su trabajo al poco tiempo de nacer el niño. Es maquinista y tiene trabajo temporal.

Por suerte, tengo a mi familia que económicamente, dentro de lo que cabe, está bien y me ayuda en todo lo que puede, en todo.

Como siempre digo cuando hablo con alguien sobre el tema de las necesidades de un niño con discapacidad, para tener un niño con discapacidad tienes que ser rico, es decir, tienes que tener una solvencia económica muy fuerte porque los materiales que necesita un niño son muy caros, y el Estado te ayuda una parte, pero la otra parte la tienes que poner de tu bolsillo.

Os pongo un ejemplo. Mi hijo necesita unas botas para unas órtesis, y esas botas valen cada una 200 euros. Yo me tengo que gastar 400 euros, pues la Seguridad Social solamente me devolvió 156, es decir, ¡no tenía ni para una bota! Con esto es como con todo: tienes que buscarte la vida llamando a ortopedias para ver cuál te lo da más económico, buscar para que te lo donen, buscar para que te lo regalen. Como mi amiga Rocío, que tuvo que recaudar tapones para poder comprarle un comunicador a su hija.

Es muy triste que las personas con discapacidad, bueno, las familias con discapacidad tengan que estar pidiendo, rogando ayudas para una cosa que es necesaria. No es un lujo ser un discapacitado, es una necesidad que te ayuden.

Todas estas necesidades, tanto silla de ruedas como tronas, como bipedestadores, como andadores, como botas, como órtesis, cualquier tipo de material

ortopédico o material médico que necesiten nuestros hijos debería de estar subvencionado por la comunidad autónoma o por el Gobierno, porque es una vergüenza absoluta. Son cosas necesarias ¡y que tengan que estar pasando por esta situación económica las familias con necesidades especiales!

Las ayudas sociales sí que existen, claro, pero tienes que buscar, buscar y buscar, y preguntar, y si no preguntas, no te la ofrecen, y si no llevas papeles, busca papeles, entregas papeles... Ellos no se van a encargar de hacerte nada, parece como si tuviéramos que rogar que nos ayuden los administrativos, como si tuviéramos que pedir ayuda a la asistente social porque queramos. NO, señores, es una necesidad, no es un capricho que queramos pedir las ayudas para nuestros hijos, es que lo necesitamos.

LA GUARDERÍA Y EL COLEGIO

Alejandro empezó a ir a la guardería con un añito. Recuerdo el primer día que lo llevé, que salí llorando de la de la guardería porque era la primera vez que me separaba de él tanto tiempo por la mañana.

En general, no he tenido muchos problemas a la hora de la guardería ni del colegio. Sí que he sentido como si fuese un esfuerzo para las maestras, pero siempre he tenido buena respuesta en relación tanto con la guardería como con el colegio. Se han preocupado mucho por Alejandro, aunque en ciertos casos excepcionales sí que he tenido que ir porque no lo veía claro cómo estaba. Por ejemplo, un día lo vi en el patio del colegio en el carrito aislado de los niños. Evidentemente, como madre se te parte el alma, porque te gustaría que tu hijo estuviera en la tierra jugando con sus compañeros, corriendo, y no es así. Yo cuando, Alejandro entró tanto en la guardería como en el colegio lo primero que dije fue que, por favor, tuvieran cuidado con mi hijo porque no se puede defender, y por ahora no he tenido ningún gesto feo ni de los compañeros ni de los padres; totalmente al revés: los niños con mi hijo son encantadores, les encanta estar con Alejandro, y a Alejandro le gusta estar con ellos. Mi hijo es feliz estando con niños, es feliz estando en su clase. De hecho, no se quiere ir al otro colegio, el cole especial, porque sabe que en el cole especial va a trabajar, pero creo que lo estamos haciendo bastante bien.

Alejandro está en una escolarización combinada. Por la mañana está en el cole ordinario haciendo sus asambleas y reuniones, sus fichas, y a media mañana está en el cole especial con su logopeda, su fisio, su tutor, su sala multisensorial... Y la verdad es que nos ha costado, pero entre el cole ordinario y el cole especial estamos teniendo más o menos la misma línea para que Alejandro vaya en el mismo son.

LA SALUD DE ALEJANDRO

Alejandro tiene cuatro añitos, tiene parálisis cerebral mixta, tetraparesia, ha tenido un ataque de epilepsia, lo operaron de la uretra, lo operaron del pulmón derecho, le pinchamos toxina botulínica en las extremidades, tiene disfagia y le pusimos el botón gástrico para que cogiera peso, porque por la espasticidad que tiene en las extremidades ni coge peso, y tiene hipotónica en el tronco.

Cada dos meses tenemos revisiones de Alejandro: neurólogo, rehabilitador digestivo, cirujana, también tenemos neuroortopedia.

En julio del 2018 tuvimos una crisis de epilepsia. Lo tuvimos que ingresar, por desgracia. Pasó en casa de mis padres y estuvimos ingresados casi una semana.

Por suerte, no tenemos que estar hospitalizados cada dos por tres, como sé que les ocurre a otros niños y otras mamás. Sí tenemos muchas revisiones médicas, pero por ahora no estamos en el hospital. Y la verdad es que, cuando estamos en el hospital, que es en el Hospital Materno Infantil de Badajoz, nos tratan siempre bastante bien, no puedo tener ninguna queja, el personal de allí se portan bien y siempre está atento con nosotros. Cualquier cosa que pido siempre responde. Hemos tenido suerte en ese aspecto. Son personas a las que, como he dicho anteriormente, se les nota que les gusta la vocación que tienen (médicos, enfermeras, ATS, celadores), y la verdad es que, cuando estamos allí, evidentemente tienes ganas de estar en tu casa, pero nos tratan muy bien.

FAMILIA

El tema de la familia es un complicado. Mis padres y nosotros, mi marido y yo, somos los que realmente estamos criando a mi hijo. Es decir, yo cuento

con mis padres para absolutamente todo. Mi hermano trabaja fuera, pero en cuanto puede estar con su sobrino lo está.

Mis padres me han ayudado desde el minuto cero hasta día de hoy. Son incondicionales y son las personas con las que puedo contar tanto para el tema de dejarlo cuando tengo que trabajar como para el tema de si quiero salir con mis amigas. Ellos se quedan con mi hijo si necesito descansar porque me duele la cabeza o porque no haya dormido la noche anterior. Se quedan con mi hijo sin ningún tipo de problema. Ellos ven la discapacidad como la veo yo, mi madre lo ha pasado muy mal porque esta situación no nos la esperábamos nadie. Como viene dicho anteriormente, fue una negligencia médica, y es difícil hacerte a la idea que tu nieto tiene una discapacidad, pero ellos lo llevan bien no, lo siguiente, superbién.

Mi hijo con sus abuelos es delirio. Son realmente las personas que me están ayudando a criarlo. Como mi pareja trabaja fuera, son los que se encargan de llevarlo al médico, de acompañarnos a los médicos, de llevarlo al pediatra, de llevarlo al colegio, de buscarlo de un colegio a otro. En resumen, son los únicos que nos están ayudando en el día a día con Alejandro.

Mis padres nos ayudan porque es adoración lo que sienten por Alejandro. Si un día no lo ven vienen al día siguiente a verlo. Es adoración por su nieto, y es un sentimiento mutuo, la verdad.

Es muy reconfortante tener esta ayuda porque, si no, no podría tirar adelante sin ellos.

HERMANOS Y HERMANAS

A día de hoy estoy buscando un hermanito o hermanita para Alejandro. Me da miedo porque lo pasé muy mal en el parto. Fue el día más triste y traumático de mi vida, pero, aun así, quiero saber lo que es ser madre desde el minuto uno, que nazca tu hijo y te lo ponga piel con piel, aunque no le dé de mamar. Quiero empezar desde cero, quiero saber lo que es que gatee, quiero saber qué es que ande, quiero saber qué es que juegue, quiero saber qué es que me de castigo, quiero saber cómo empieza a hablar y, sobre todo, lo más importante, me gustaría que le acompañase a mi hijo en todos los años de su vida. Quiero que sean hermanos porque yo, por suerte, tengo un hermano que siempre ha

estado conmigo. Hemos tenido etapas, como todos los hermanos, pero siempre ha estado a mi lado, y me gustaría que Alejandro tuviera un hermano o una hermana para que se apoyaran el uno en el otro, como lo tengo yo.

MOVILIDAD REDUCIDA

Alejandro tiene cuatro añitos y la tarjeta de discapacidad, la tarjeta azul. La tenemos desde hace cuestión de un año, cuando empezó el cole a los tres años y medio, y, la verdad, no he tenido problemas en solicitarla: han sido medianamente rápidos en la resolución y no he tenido ningún tipo de problema administrativo.

El tema de los aparcamientos de minusválidos, pues..., como siempre, sabemos, está el espabilado de turno que llega y se piensa que no hay nadie con discapacidad en el cole. He tenido que pararme alguna vez que otra para llamarle la atención, pero normalmente no suelo tener problema. Ya nos conocen, es un pueblo pequeño, y en el colegio ya conocen a Alejandro y saben que aparcamos en esa plaza.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

El ocio y el tiempo libre son nuestra asignatura pendiente como madres cuidadoras, y yo puedo decir que tengo la suerte de tenerlos. Es decir, yo todos los días salgo a andar una hora. Y me voy a trabajar, que esas cuatro horas que trabajo también estoy en otro sitio con gente diferente, y quieras o no pues te despejas un poco.

Algún fin de semana, cuando podemos, mi pareja y yo salimos a comer, salimos con los amigos. En ese aspecto no tengo ningún problema porque, como he dicho, mis padres se encargan de Alejandro, y son los que se cuidan de él, y estoy totalmente tranquila porque está en buenas manos.

En relación con el vehículo y los viajes, cuando hemos salido, que han sido pocas veces, si son muchas cosas las que te tienes que llevar con un niño pequeño, pues las multiplicamos por cuatro con un niño con discapacidad. Nosotros no tenemos vehículo adaptado, tenemos un vehículo grande o una monovolumen, y nos vamos apañando de esa manera. Tarde o temprano ten-

dremos que comprarnos un vehículo con una rampa para la silla de ruedas de Alejandro. Es difícil viajar muchas horas con él porque se cansa, pero lo llevamos bastante bien. Ahora, en tiempo de pandemia, no hemos viajado, evidentemente, pero, cuando podemos, sí que salimos los tres a conocer algún pueblo o nos vamos a la playa. Intentamos hacer todo lo que podemos los tres juntos.

Salir con tu hijo con discapacidad no es nada fácil. No puedes disfrutar de una comida tranquilamente porque le tienes que dar de comer a él. No puedes ir a bañarte a una playa con la silla, porque con la arena llevártela es muy difícil. No es como un niño que esté solo jugando porque no puede mantenerse en pie. Es muy difícil, pero aun así no lo dejaremos de intentar, y siempre aprendes algo nuevo del viaje que vayas a hacer, siempre vas a tener una ayuda de alguien, de tu pareja, de tu familia, para que tú puedas salir con tu hijo y hacer una vida medio normal, un viaje medio normal.

Por suerte, también cuento con la ayuda de mi pareja, ya que también me gusta salir sola con mis amigas o salir sola de compras o irme a hacerme las uñas o irme a la esteticien, que es muy de vez en cuando, pero lo hago.

Cuento con esa ayuda, y, si no está mi pareja, se lo dejo a mis padres. En ese aspecto no tengo ningún problema. Me gustaría tener más tiempo. Hay veces que me pasa que me siento culpable por querer más tiempo para mí, y realmente lo necesitamos, porque llevamos mucho pasado, y más que nos va a venir encima, y necesitamos esa fuerza, esa autoestima, esas ganas de hacer cosas nuevas. Lo necesitamos porque somos personas que podemos caer muy pronto en una depresión, podemos caer enfermas, y no nos lo podemos permitir.

LA PAREJA

Como he dicho anteriormente, Iván, mi pareja y el padre de mi hijo, siempre ha estado a nuestro lado. Nunca, nunca se ha separado a él. Le ha costado mucho más que a mí asimilar la discapacidad de Alejandro, es más difícil para ellos. Nosotras, como madres, asumimos más roles que ellos. Aun así, tengo que decir que él siempre, siempre ha estado a mi lado, y es delirio lo que tiene por su hijo.

Hemos tenido rachas malas, sobre todo con el tema de la comida, ya que la paciencia, bendita paciencia, es una virtud que no la tenemos todas las personas. Es decir, que la mayoría de las responsabilidades recaen en mí porque soy yo la que se lo acarrea, me cuesta delegar y me cuesta pensar que lo van a hacer igual que yo. Esa es una de las facetas que estoy intentando realizar para mí bien tanto físico como psicológico.

Tener un niño con discapacidad en la pareja afecta mucho porque es un continuo cuidado, es un continuo aprendizaje, y eso en el día a día hace que la pareja se resienta. Tienes más sueño, no tienes ganas de estar hasta las tantas de la madrugada, no tienes ganas de salir, no tienes ganas de hacer otras cosas que en otra etapa sin niños y sin niños con discapacidad hemos hecho. Aun así, nuestra relación es una relación fuerte. Nos queremos y simplemente con un abrazo que nos demos nos damos fuerza el uno al otro, y eso es fundamental, es fundamental el quererse y es fundamental el necesitar el uno al otro.

LA DENUNCIA

Evidentemente, y creo que en estos casos todas las mujeres que hemos sufrido vejaciones y maltrato obstétrico deberíamos denunciar.

Nosotros la hemos realizado principalmente para que esa mujer, la ginecóloga que nos destrozó la vida y que a día de hoy sigue trabajando en el hospital de Llerena y de Zafra, no le vuelva a hacer más daño a ningún niño o niña ni le arruine la vida a ninguna familia. Porque esta vida es muy dura y no se la deseo ni al peor de los enemigos.

Como madre, no voy a poder ver a mi hijo caminar, comer por sí mismo, jugar con sus juguetes, estudiar, ser un adolescente, ni siquiera le voy a poder reñir porque llegue tarde a casa. Y eso es lo que más me duele, que le han robado la vida a mi hijo, y no quiero que se lo hagan a más niños ni a sus familias.

A través de este libro animo a todas las familias que no hayan denunciado a que lo hagan para que esos «profesionales» sean castigados como realmente se merecen y que no estén tapados y asegurados por altos cargos.

También he de decir que, por suerte, tenemos en el hospital de Llerena buenísimos profesionales y sobre todo personas con vocación. En todo mi emba-

razo no me vio esa señora. Por desgracia, tuve la mala suerte de que el día del parto me tocó ella, además de un cúmulo de circunstancias (se fue la luz, no había teléfono...), y el que está pagando las consecuencias es mi hijo Alejandro, al que le han robado su vida.

¡Así que os animo a que denunciéis para no vuelva a pasar más!

RESILENCIA

Como madre cuidadora de un niño con discapacidad, creo que mis puntos fuertes son la positividad, la fuerza de voluntad que tengo y las ganas de reírme principalmente, las ganas de reírme son las que me dan fuerza día a día.

Siempre ha sido una persona muy independiente, me ha gustado mucho divertirme también, me ha gustado sentirme realizada con mi trabajo, con mis amigos, con mi familia, con mi pareja, y creo que soy una persona fuerte y positiva con mi hijo por eso. Porque creo que siempre he sido así, una persona alegre, con ovarios, y que siempre que he tenido un problema lo he afrontado, nunca he mirado para otro lado ni lo he dejado pasar, lo he afrontado como mejor he podido.

Como madre, puedo aportar que he sido muy pesada, muy cabezona, que hasta que no he conseguido una cosa no lo he dejado y que soy bastante perseverante, y creo que la sonrisa de mi hijo es lo que me hace avanzar día a día.

Por mi parte, le pediría a la sociedad de hoy en día que tenga más consideración hacia las personas que tienen discapacidad, hacia las familias que tienen una persona con discapacidad a su cargo. Que no las miremos con pena porque son personas fuertes y valientes y que las familias que están a su cuidado somos personas luchadoras, trabajadoras, incansables. Que muchas veces se pongan en nuestro lugar y que tengan un poco más de empatía por la vida que nos ha tocado vivir. Que las ayudas no las tengamos que rogar, que nos las den en una bandeja porque no las pedimos por gusto, las pedimos por necesidad. Que la sociedad sea más justa con las personas y las familias con niños con discapacidad.

Lorena Mora



La mirada de Daniel (Rosa)

El hecho de dar vida y tener un pequeñajo fruto de nuestro amor corriendo por la casa me hacía desearlo y llenarme de planes para cuando llegara ese momento. Tras un año casados, decidimos ser padres y un año después estaba embarazada.

Viví un embarazo entre vómitos, vómitos y más vómitos y rodeada de hermanas que no sentían ni una sola molestia a las que solo crecía la barriga.

A pesar de esos casi siete meses vomitando la ilusión iba *in crescendo*: pronto te vería la carita.

Y así llegaste a nuestras vidas un 26 de junio tras un largo parto que acabó en cesárea. Eras un bebé gordito, rubio, con unos ojos azules que no dejaban indiferente a nadie, llamaban la atención.

Mis hermanas habían tenido unos embarazos perfectos, pero yo tenía el bebé más guapo que podía imaginar.

Tus primeros meses fueron los más felices de mi vida. Todo transcurría con normalidad, salvo que, cuando salíamos de paseo, al darte el reflejo del sol tu ojito izquierdo soltaba una lagrimita. En todas las revisiones preguntaba a tus médicos y su contestación se repetía una y otra vez: «Tiene los ojos muy azules, es normal, esto irá desapareciendo...». Los meses pasaban y de repente esa lagrimita casi imperceptible se convirtió en un reflejo blanquecino al darte de determinada forma la luz. Nadie lo veía. Consulté de nuevo y la respuesta fue

idéntica: «Tiene los ojos muy claros y tú eres primeriza, ves cosas donde no existen».

Pasaron los días y yo continué con ese reflejo que vi en tu ojo en mi cabeza. Algo no estaba bien, por lo que esa mañana decidí llamar al oftalmólogo y me dieron cita para ese mismo día por la tarde. Salí de trabajar, te agarré en mis brazos y nos fuimos a la consulta. Te reconocieron y a primera vista todo estaba perfecto. Pedí, por favor, al oftalmólogo que te hiciera un fondo de ojo, y ante mi desesperación accedió, diciéndome que así me quedaría más tranquila. Te pusieron las gotitas de rigor, y, cuando te volvió a reconocer, cambió todo en un segundo, le cambió la cara. Las primeras palabras que me dijo fueron: «Llame a su marido, que tengo que hablar con ustedes». Mi mundo se vino abajo aun sin tener ni idea de lo que se nos venía encima. Nos apuntó el nombre de un doctor y nos derivó de urgencias a la mañana siguiente a un hospital público de la Comunidad de Madrid.

Según llegamos, te ingresaron, te hicieron analíticas, y pasamos un día entero esperando a que alguien nos dijera algo. A la mañana siguiente nos bajaron a la consulta de oftalmología del mismo hospital donde estábamos ingresados contigo en brazos, nos metieron en una sala fría con un montón de doctores que te agarrarían cada uno por un lado: unos te sujetaban los brazos, otros, las piernas, la cara... Te metieron unos separadores de hierro en los ojos (lo más parecido a la película de la naranja mecánica), algo tan brutal y grotesco que jamás podré olvidar. Cinco adultos sujetando la fuerza de un bebé de diez meses. Tus gritos aún resuenan en mi cabeza.

De repente, en medio de una sala heladora que daba acceso a varias consultas nos sentaron para darnos el diagnóstico: retinoblastoma bilateral multifocal.

Era un 29 de abril de 2009 a la 1 del mediodía. Estaba sentada en una silla verde de escay metálica, que era mi único sustento. Solo recordar esa silla me pone los pelos de punta. Tu padre, a mi derecha, y yo nos mirábamos sin entender nada de lo que estaba pasando. Tú en brazos de una enfermera dormido después de todo a lo que te habían sometido. Tus tías detrás de la puerta sin poder ocultar el miedo en sus ojos.

Pedimos, por favor, que nos explicaran. No entendíamos nada de esas palabras: retinoblastoma bilateral multifocal. Empezó a hablar tu doctor: tiene

un tumor maligno en ambos ojos, el del ojo izquierdo le ha desprendido prácticamente la retina, por lo que la solución es la enucleación; mañana se le pondrá un *porth a cath*³, se hará una resonancia de urgencia por si el tumor está extendido en el cerebro y empezamos automáticamente con la quimioterapia y a continuación con radioterapia.

Las palabras se agolpaban en mi cabeza, no entendía nada. Si acababa de entrar con un bebé perfecto en esa sala y de repente mi hijo estaba enfermo y veríamos si tenía curación... Esto no nos podía pasar. Toda esta información en menos de dos minutos, con un *shock* imposible de asimilar. En ese momento mi única prioridad era ya solo pensar si sobrevivirías, si tu cerebro estaría bien. Recuerdo abrir la puerta de salida y fundirme en un abrazo con tus tías. El miedo me invadía. Las preguntas, la incertidumbre. ¿Hay algo peor que la incertidumbre?

Al día siguiente te metieron al quirófano para ponerte un *porth a cath*. Recuerdo cuando te arrancaron de mis brazos y te metieron la primera vez en quirófano. Eso más tarde se convertiría en parte de nuestra rutina. Según saliste de quirófano nos trasladaron a la planta de oncología y empezaron con la primera sesión de quimioterapia, y así en dos días llegarían el primer Día de la Madre y tu resonancia. Los resultados nos abrieron una puertecita: el cerebro estaba intacto.

Con un rayo de esperanza empezó nuestra lucha. Habíamos cambiado nuestros paseos por el campo por las sesiones de quimioterapia, nuestras tardes con los primos por los controles constantes de oftalmología. Y, así, entre analítica, noches en urgencias y controles de neutrófilos, basófilos y todo lo acabado en -ilos pasaban nuestros días.

Nuestro mundo se había derrumbado, nuestra fe, ¿dónde estaba nuestra fe? Un sinfín de porqués que a día de hoy por mucho que hayan pasado los años me sigo preguntado. Amigos íntimos que desaparecían, ya no molaban nuestros planes, ¡¡¡opiniones de los familiares tales como «si a mi hijo le tuvieran que quitar un ojo preferiría que muriera» o comentarios a mi propia cara mientras te estaban sometiendo a radioterapia del estilo «¡menudas vacaciones pagadas, eh!».

³ Un catéter subcutáneo.

Vamos, un sinfín de comentarios agradables que tengo clavados a fuego. ¿De verdad que la gente puede tener tan poca sensibilidad?

También he de reconocer la parte contraria, la gente que se ha desvivido por ti: tu pediatra, para la que siempre eras el primero; para tus primos siempre has sido el protegido; los abuelos con su dedicación constante; amigos contados con los dedos de la mano, pero si supierais lo importantes que sois... Y, ¡cómo no!, tu tía Elena, incondicional, admirable, pilar absoluto de nuestras vidas, capaz de poner cualquiera de tus prioridades por encima de todo y de todos. Tu padre siempre intentando poner una sonrisa en la boca de todo el mundo para hacer más llevadero todo, su indescriptible sentido del humor dando la vuelta a todas las situaciones. Recuerdo cuando te dieron la radioterapia y tu frente estaba repleta de quemaduras producto del casco de látex que te ponían y te dio una reacción brutal de alergia. Todo el mundo preguntaba y tu padre sonreía diciendo: «Tiene el síndrome del erizo». Todo el mundo se desconcertaba y se iba sin entender bien, pero se iba. Sus entradas contigo a cada sesión de radioterapia, todas las mañanas siempre gastándote bromas. Verificaba cada tratamiento que te ponían. Una de las veces te estaban poniendo la quimioterapia de un niño que se llamaba igual que tú, pero con unos cuantos años más. ¡Menos mal que papá se dio cuenta en los primeros cinco minutos! Si no, no sé qué hubiera pasado. ¿Se puede ser un mejor padre y compañero de vida?

Siguieron pasando los años con piedras en el camino. Si las hubieras recogido, creo que ahora tendríamos un castillo con unas almenas tamaño XL. Lucha con la Administración, servicios sociales, inspección educativa, Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS)...

Me pasé tus primeros tres años escapándome del trabajo a la hora de comer para poder darte el pecho comiéndome un sándwich por el camino. Esto también fue criticado por muchas personas: «¿Qué hace un niño de tres años mamando? Pareces una gitana».

A día de hoy, le pese a quien le pese, digo con la boca muy grande que te dí de mamar durante seis años, sí, seis años, pero a mí me ayudaba a pensar que era una de las pocas cosas que podía hacer por ti, darte defensas y sentirte cerca.

Mi bebé, mi bebé precioso, así pasaban nuestros días. Las ojeras se acusaban, no dormías nada, la radioterapia te dejó sin melatonina y las noches eran

eternas. Fue entonces cuando, ya producto del agotamiento junto con el inicio de tu etapa escolar, nos recomendaron un cole con muy poquitas horas por la mañana; tus ojos y tus defensas no aguantarían mucho tiempo en un aula con libros. No existía por aquel entonces ni por ahora ningún colegio con esas características por la zona donde vivimos (un pueblecito a las afueras de Madrid).

La solución de la Administración después de miles de reuniones, *mails* y conversaciones telefónicas agotadoras fue: «Si se pueden permitir algo pequeño, privado y hacer el esfuerzo, es la mejor solución». Y así terminaste en un colegio minúsculo, con pedagogía de apoyo, con un horario superreducido y sin libros, en el que faltabas tanto debido a tus pruebas, revisiones y tratamientos que creo que estabas más escolarizado en casa que en el centro. Pero, ya sabemos, la ley nos obliga a que estéis escolarizados en las etapas obligatorias en un centro de referencia, y así llegaste a un centro de pedagogía Waldorf. Creo a día de hoy que fue la única opción para que llevases una vida lo más «normal» posible. Me hace gracia recordar el «si se lo pueden permitir» de la Administración, el permitir por las necesidades de un hijo es hacer todo lo posible e imposible, esto mismo con las terapias, fisios, cristalinos artificiales, gafas... Pero no pasa nada, los padres podemos con todo, al tener un hijo con discapacidad la vida te otorga un superpoder, tener que ser capaz de asumir, física, psicológica y económicamente todo sin ayuda de nadie. Gracias, Administración.

Han ido pasando los años, y poco a poco te has ido haciendo mayor. Una lucha constante, pero tú coraje es inhumano, nunca te rindes, siempre mirando hacia delante, solo se mira hacia atrás para coger carrerilla, como tú dices. Vas entendiendo muchas cosas de tu enfermedad. Algunas que te hemos ido explicando desde pequeño y otras debido a la sensibilidad de ameba de algún médico.

Sé que después de la última consulta en el hospital de las rayas amarillas en el suelo estás más triste, ¿cómo no? Yo aún no he podido dormir desde entonces. No permitas que nadie te diga lo que te puede pasar por tener una mutación genética, pues también te puede no pasar. Vive el día, disfruta, abraza a los tuyos, sonrío a la vida, no dejes ninguna palabra por decir y, por supuesto, llora, llora si lo necesitas. Es lo único que nos queda para coger aliento y continuar en esta vida que nos ha tocado.

Hemos conseguido muchas cosas, Daniel. Estás corriendo, montando en bicicleta... ¡Cuánto hubiera dado por verte por un agujerito así hace unos años! Yo solo pedía que, por favor, pudieras ver un poquito para jugar al balón con tus primos. El camino está siendo difícil, lleno de miedos y temores, con una lucha constante por tus derechos. Es verdad que has/hemos conseguido grandes logros, pero son nuestros, fruto del esfuerzo y la perseverancia de pasar días y noches luchando.

Ten claro una cosa: hay días que me levanto peleando para conseguir algo que te corresponde. Llora, pataleo y me enrabeto, pero nunca dejaré de hacerlo por ti. Todos los niños como tú os merecéis que el sistema cambie, que se os proteja, y no que los padres nos dejemos la piel en luchar por lo que es vuestro. No hemos elegido tener un hijo con discapacidad, pero sí elegimos a diario ser vuestra psicóloga, enfermera, abogada y, por supuesto, vuestra madre para pelear lo que haga falta, aunque con una tristeza absoluta. ¿De verdad que el sistema no puede ayudarnos? ¿Es preciso luchar con la Administración? Necesitamos todas nuestras fuerzas para luchar con la enfermedad de nuestros hijos, no para que se nos maree por conseguir poder hablar con un especialista, médico, tribunales de discapacidad... Trámites innecesarios que nos hacen muchas veces desfallecer por el camino. Hemos trabajado contra corriente muy a pesar de lo que nos decían muchos especialistas. He tenido que oír comparar tu retinoblastoma con una miopía. Mire, será usted un funcionario con miles de títulos, pero usted no se hace una idea la peregrinación que llevamos, el sufrimiento de cada consulta con oncología, las resonancias magnéticas, los bultos, cada mancha que aparece. ¿De verdad piensa usted que esto se puede comparar con una miopía?

Otra de las últimas perlas fue la vez que quisieron bajar tu grado de discapacidad, alegando que tu situación era la misma: «La visión, las secuelas..., nada se ha modificado». Hacían alusión a que tu situación y tus secuelas son irreversibles: «Pues por eso mismo, señora, secuelas irreversibles, no se ha modificado nada», y la contestación de la funcionaria de turno es: «Solo te la dejan intacta si eres inmigrante». Disculpe mi ignorancia, señora, pero pensé que todos los niños son iguales ante la Constitución, tienen los mismos derechos, aunque la vida se encargue de que no tengan las mismas oportunidades.

Como padres, nos echamos a la espalda todo para que salgáis adelante, pero esto tiene un precio: todo lo chulo desaparece, la prioridad de los ahorros, siem-

pre tú. Recuerdo la primera vez que viste el mar. Tenías dos añitos, tus tías nos regalaron cinco días en la playa. Recordaré siempre tus ojos, tu alegría, la primera vez que nos escapamos de esta pesadilla de hospitales, revisiones, quirófanos... Es muy necesaria la desconexión pero muy complicada económicamente hablando. No has montado en avión, ni ido a Euro Disney, ni realizado ningún viaje especial, pero todo sacrificio merece la pena por verte cada día abrir esos ojazos.

Otra cosa que casi siempre nos dejamos en el camino es la nueva maternidad. Los miedos se apoderan de nosotros, por lo menos fue mi caso. Es verdad que los padres no portábamos la mutación genética, pero hay un amplio efecto de mosaicismo en el que nadie te garantiza nada, y como el miedo es libre, pues la cabeza empieza a hacer de las suyas, y entonces es cuando se instalan tus miedos en la maldita cabeza.

Decidimos que serías hijo único, necesitabas todo nuestro tiempo, nuestro dinero, nuestras energías, y un dato muy importante: a mí del shock de tu diagnóstico se me retiró la regla. No había ninguna duda, serías hijo único. Pero, como la vida es muy caprichosa, un día cuando tenías seis años empecé malísima con una gastroenteritis por la que tuvieron que llevarme a urgencias. Tras someterme a unas pruebas cuál fue la sorpresa cuando el diagnóstico fue: gastroenteritis aguda y embarazo de once semanas. Creí morirme. No paré de llorar. El miedo se apoderó de mí una vez más, me pasé el embarazo en reposo, vomitaba absolutamente todo, no fui capaz de ver ni una sola ecografía. La tensión, disparada, y sobre todo un miedo inhumano, el efecto de mosaicismo rondaba constantemente mi cabeza. Aun así, no fui capaz de someterme a ninguna prueba que verificara si la bebé estaba sana, y, tras un embarazo que no deseo a nadie y mucho antes de lo previsto, con una arritmia y posible cardiopatía sacaban a tu hermanita.

¡Vino al mundo un 29 de abril a la una del mediodía! Sí, el mismo día y a la misma hora que seis años antes nos estaban dando el diagnóstico de tu enfermedad. ¿Coincidencia? ¿Una señal?

Fue un torbellino que cambió nuestras vidas. Empezaron las pruebas genéticas de nuevo, pero he de decir que el torbellino llamada Lucía, nombre que tú elegiste para ella (siempre te ha protegido Santa Lucía, como tú dices), vino a llenarnos de luz y alegría. A devolvernos un poquito de vida. Por fin después de tantos años teníamos un pedacito de cielo en nuestras vidas.

Y aquí estás hoy con tus dos ojitos, con más quirófanos a tus espaldas de los que nadie pueda imaginar, lleno de brechas, puntos, grapas..., producto de vivir al límite, pero siempre con una sonrisa.

Solo quiero decirte, Daniel, que eres un ejemplo de vida, que me has enseñado tantas y tantas cosas, eres mi maestro, mi sustento, me has enseñado a ser fuerte, a vivir el momento, a disfrutar cada instante, a que a la cima no se llega superando a los demás, sino superándose a uno mismo.

Mi niño, mi amor, mi tesoro. Sé amable, sonríe y trata bien a todas las personas, no sabes las batallas que están librando en estos momentos. Cree en ti y todo será posible, nunca te avergüences de tus cicatrices, son las marcas de tus batallas, unas ganadas y otras... también. Sé que a veces las escondes, pero piensa que esas cicatrices son la confirmación de que las heridas sanan, son marcas de superación que solo un verdadero guerrero posee, y nunca, nunca dejes que tus miedos ocupen el lugar de tus sueños.

Me llamo Rosa, soy maestra y siempre quise ser madre

Rosa Paredes Serrano

Isaac, en este mundo cabemos todos (Rocío)

Fueron unos niños muy deseados. Junto con mi pareja, planeamos una nueva vida en la que ver crecer a nuestros hijos. Nos desplazamos 500 kilómetros de nuestra residencia habitual para vivir en una zona rural, muy lejos de las grandes ciudades y aglomeraciones; hoy la llaman la España Vacía o la Siberia Española. Tras cinco largos años logré quedarme embarazada. Fueron años duros de aceptar la infertilidad, de tratamientos para conseguir nuestro sueño. Mellizos, un niño y una niña, venían de camino. La larga lucha tenía su fin y ahora nos esperaba un futuro maravilloso junto a nuestros dos pequeños.

Pero llegó la semana 32 y una revisión rutinaria lo puso todo patas arriba. Ese día cambió el rumbo de nuestras vidas para siempre. Uno de los dos gemelos, el niño, tenía muchas complicaciones prenatales, tantas que una ambulancia nos trasladó ese mismo día a un hospital preparado para atender los embarazos de riesgo y a neonatales con grandes complicaciones. Lo más grave era el crecimiento intrauterino retrasado (CIR) y una ascitis que no presagiaba nada bueno. Quedé ingresada hasta el parto, que me provocaron la semana 35 al ver que la niña ya podía nacer sin riesgo. Un día, tras una ecografía, cuando vio que el niño estaba cada vez peor, el obstetra me pidió que decidiera si una vez nacido quería que lo enchufaran a máquinas y mantenerlo con vida o le dejaban morir. Yo solo le pedí decidir una vez que hubiera nacido. Ese día, a solas con el médico, entendí realmente la gravedad del pequeño a punto de ver el mundo por primera vez. Al día siguiente me provocaron el parto.

Durante las tres semanas de ingreso antes del parto me hicieron bastantes pruebas y analíticas, ya que no sabían la causa de los problemas prenatales del niño. Una de las pruebas fue la amniocentesis. No había querido hacérmela en el momento que tocaba por el riesgo que tiene, y por eso no lo entendí, pero me dijeron que a esas alturas del embarazo esa prueba era completamente segura. Eso sí, ya pasara lo que pasara no podía abortar. Jamás pensé en esa posibilidad, así que estuve muy tranquila a lo largo de la prueba.

Al día siguiente nos llamaron a mi marido y a mí al despacho del médico. Lo vi escrito en el informe que tenía delante, no hicieron falta palabras: síndrome de Down. «Un síndrome de Down con muchas complicaciones y con mal pronóstico», nos dijo el médico. No se equivocaba para nada. Lo que se me vino a la cabeza en ese momento fue que eso no tenía solución, que era para siempre. Mi dolor no era tanto por mí, sino por la hermana que no había nacido y todo lo que le esperaba a ella. En eso tampoco me equivocaba. El diagnóstico en ese momento me afectó pocas horas, era mucho más doloroso el pronóstico vital, y me centré en eso, en que lo importante era que viviera.

Un primer día de mes me bajaron al paritorio. Fue un parto inducido, muy tranquilo. Como los dos estaban en buena posición decidieron que sería vaginal. Me pusieron una epidural que no pedí, pero que acepté por si había algún problema en el parto y me tenían que hacer una cesárea. Ya bastantes problemas tenía el niño como para que una mala decisión por mi parte lo complicara todo más. Cuando estaba en la fase de dilatación, le dije a mi pareja que quizá sería el último momento del pequeño con vida, que nos podíamos despedir de él, y así lo hicimos: una caricia en la tripa y un adiós nos reconfortó y afrontamos el paso siguiente con mucha serenidad.

Tras cinco horas muy plácidas llegó el momento de la expulsión. Escuché al tocólogo hablar por el móvil que quería una incubadora y a los médicos de neonatología allí en ese preciso instante. El primero en nacer fue Isaac, mira por dónde había ganado la carrera hacia la salida a su hermana, y nada más nacer lloró. Médicos y enfermeras gritaron ilusionados que estaba llorando. Por más que te digan que tu hijo no tiene posibilidades de sobrevivir y lo comprendas y lo aceptes, el instinto de madre no te deja pensar en lo que significa realmente la muerte de un hijo. Mientras los médicos se alegraban, me di cuenta con asombro que no esperaban ni que llorara. Lo habían visto tan mal que un llanto les llenó de alegría. En pocos minutos nació Irene. Me los ense-

ñaron y se los llevaron corriendo a neonatología. Una enfermera me dijo al oído que no iban a enseñarme a Isaac pero que si me lo habían enseñado es que estaba bien y su vida en ese momento no corría peligro. Saber ya su diagnóstico supuso una tranquilidad en esos primeros momentos, ya que el primer duelo, el de la noticia, ya lo habíamos superado. Enseguida reconocí su carita de Down.

Los llevaron a los dos a neonatología. Los siguientes dos meses fueron muy duros. Sí, estaba vivo, estaba mejor de lo que se esperaban todos los médicos que me habían hecho las pruebas prenatales, pero no estaba sano. Tenía ascitis, por lo que lo trataban con antibióticos por vena y como estaba tan débil no podía succionar y lo alimentaban por sonda. Irene evolucionó muy bien y a los quince días con solo 2 kilos de peso nos la llevamos a casa. Salir con ella del hospital viendo a Isaac que se quedaba en la incubadora fue de los peores días de mi vida. Tenía dos hijos, pero no podía estar con los dos a la vez: una niña sana que se merecía lo mejor y un niño enfermo que en vez de mejorar empeoró.

A los veintitrés días de nacer nos llamaron del hospital diciéndonos que Isaac estaba muy grave y que fuéramos corriendo. Lo habían pasado a la UCI neonatal y allí pasaría más de un mes. La ascitis, un líquido intraabdominal, le estaba creciendo y sus pulmones no podían respirar. El diagnóstico era una sepsis. Aunque no creían poder salvar la vida de Isaac, todos los médicos de neonatología hicieron lo imposible, primero, sacándole el líquido para que los pulmones dejaran de estar presionados e Isaac pudiera respirar normalmente y, luego, poniéndole tres tipos de antibióticos a la vez. In extremis le curaron la sepsis. Días más tarde nos comunicaron que sus defensas estaban muy bajas y tenía aplasia medular. Las pruebas descartaron la leucemia y sus defensas subieron. Tras todo esto debido a las continuas transfusiones, le diagnosticaron una hepatitis: el hígado no le funcionaba. Ya no podía más, mis fuerzas llegaban a su límite y ante eso pedí que lo dejaran ya tranquilo y que no quería hablar de trasplantes sabiendo que un trasplante condicionaba la vida de una persona para siempre. No, los médicos nunca pensaron en trasplante, solo en la medicación para que el hígado volviera a funcionar bien, y así fue.

Un día me dijeron que si conseguía curarse no le quedarían secuelas. Y, aunque yo no los creí del todo, tenían toda la razón.

Tras dos meses de hospital unas analíticas confirmaron que Isaac lo había superado todo. Nos íbamos a casa. Dejábamos atrás incubadoras, sondas, pinchazos, pruebas, partes médicos. Yo no pensaba en otra cosa que en todo lo que habían hecho los médicos y enfermeras por él sabiendo que era un niño con una discapacidad intelectual. Estaré eternamente agradecida.

El hospital lo dejamos atrás, pero nos llevábamos dos meses interminables de dolor, de incertidumbre, de impotencia... No me asustaba para nada lo que podía pasar una vez que llegáramos a casa. Habíamos pasado muchas semanas en un piso de la ciudad que unos vecinos de nuestro pueblo, con todo el amor del mundo, nos habían dejado para poder estar cerca del hospital y así poder atender a una niña recién nacida y a un niño gravemente enfermo. Durante dos meses dejaba a Irene al cuidado de familiares para ir al hospital. Irene tenía quince días. Era un dolor doble: cuando estaba en el piso, sufría por Isaac; en el hospital sufría por no poder estar con Irene. La cordura la mantuve porque Isaac seguía con vida, y si él tenía fuerzas para seguir respirando yo tenía que continuar yendo cada día a verlo y a decirle que estaba ahí y que lo quería mucho. Con el paso del tiempo he olvidado muchos detalles de lo que ha ido pasando a lo largo de estos doce años, pero de esos dos meses no he olvidado nada. Solo con recordarlos las lágrimas y el dolor vuelven como si los estuviera viviendo en este momento.

De todas las enfermedades que Isaac tuvo en esos dos meses ninguna volvió a dar la cara, se curó definitivamente. A los ocho meses, un electroencefalograma de control detectó una epilepsia que dio la cara poco después y que nos mantuvo en vilo y sufriendo otro año más. La epilepsia quizá fue consecuencia del sufrimiento perinatal, o no, venía incluida en su cromosoma de más, al igual que sus ojos almendrados y sus dedos pequeños y regordetes. Entonces iniciamos las visitas al neurólogo, visitas que, aunque ya no son tan frecuentes, no hemos dejado de hacerlas.

El tratamiento fue esencial para curarle la epilepsia, desde los veintiún meses no le han vuelto a dar más crisis. Tras nueve largos años con medicación se la quitaron definitivamente y llevamos tres años sin medicación y sin rastro de crisis epilépticas. Pero esas crisis y el tratamiento han sido una de las principales causas (junto con su cromosoma de más) de su bajo nivel cognitivo. Hasta que no iniciamos el tratamiento al año de vida sus avances fueron prácticamente nulos. Desde que ya no toma medicación ha avanzado bastante más

que mientras la tomaba. Intento no pensar en todos los años perdidos por la epilepsia, años que ya no se podrán recuperar nunca. Duele mucho, pero hay que seguir adelante, y lo más importante de todo es que ya no le dan las crisis y que no necesita medicación para controlárselas.

A pesar de todas las buenas noticias, Isaac es un niño inmunodeprimido, por lo que cualquier virus le provoca fiebres y síntomas de larga duración aunque nunca de gran gravedad. Lo hemos ingresado alguna vez, pero más por precaución que por existir riesgo real. Su evolución ha sido siempre buena. Con el paso de los años ha mejorado muchísimo y lo que antes eran fiebres cada dos o tres semanas ahora pueden ser dos o tres veces al año. La única medicación que toma actualmente es para la tiroides, medicación que toma por su hipotiroidismo, enfermedad detectada a los dieciséis meses de vida que lleva controlada por su endocrino, el cual vigila también su crecimiento y sus recién estrenadas hormonas.

Cuando Isaac tenía seis meses, ya era un niño sano. Había conseguido que la leche materna la tomara directamente del pecho y no del biberón, crecía y engordaba normalmente. Hasta esa edad su discapacidad quedó relegada a un segundo plano y solo era importante para el papeleo inicial de solicitud de minusvalía y dependencia y en las primeras sesiones de Atención Temprana.

Cuando desaparecieron los otros temores, apareció otro mucho más gordo y que ya nunca desaparecería del todo: el síndrome de Down. Isaac tenía una melliza al lado que crecía y despertaba al mundo, y él se quedaba atrás. Las diferencias tanto en el desarrollo motor como en el psíquico eran ya abismales. En ese momento la discapacidad se mostró en todos los sentidos y empecé mi duelo real. Me di cuenta de que una enfermedad se podía curar, pero con la discapacidad has de convivir todos los días, no desaparece nunca, en ningún momento del día o del año. Recuerdo pensar en que conseguiría quedarse sentado a los siete meses, y al llegar a los siete meses no se sentaba, y pensar que lo haría a los ocho y tampoco se quedó sentado solo a los ocho, ni a los nueve ni a los diez. Ni se sentaba, ni cogía un juguete, ni respondía al nombre, ni te miraba, ni sonreía cuando le cantabas...

Fue devastador, el dolor era insoportable. Cuando nadie me veía, lloraba de desesperación. Un día tomé una de las decisiones más importantes que he tomado nunca y que me ha servido para llegar hasta ahora y no volverme loca

por el camino: dejar de esperar nada, dejar de pensar en cuándo lograría hacer una cosa u otra, no esperar ningún logro, por pequeño que fuera, dejar de pensar si haría o no algo... Y disfrutar de Isaac tal como era, no como yo quería que fuera («Bienvenido a Holanda», de Emily Perl Kingsley, 1987).

Así aprendí a convivir con la discapacidad, daba igual el nombre que tuviera ni la causa que lo provocaba, solo sabía que Isaac estaba en su cunita cada mañana y yo debía estar con él y disfrutar del día a día, de sus pequeños avances, que sí fueron apareciendo. No sé cuándo superé el duelo, ni siquiera sé si lo he superado, ya que tras once largos años todavía hay días que me enfado con la vida. Con cada nueva etapa aparece otra vez el duelo, ya sea por nuevas luchas con la sociedad o por cambios físicos o psíquicos que debes superar: el final de la primera infancia, el inicio del cole... Ahora ha iniciado la adolescencia y he pasado de nuevo un duelo bastante duro. Se llama duelo sostenido.

La decisión de vivir en un pueblo tan pequeño y tan lejos de las ciudades grandes al nacer Isaac nos comportó una sobrecarga añadida a todo lo demás. El hospital más cercano está situado a 80 kilómetros, al igual que el centro de Atención Temprana. También teníamos que ir a otro hospital con más especialidades a 150 kilómetros de casa. Eso supuso un esfuerzo de viajes y horas de coche. La distancia también me alejó de asociaciones que pudieran ofrecernos a la familia y al niño ayudas y otras terapias. Me quedé prácticamente sola hasta que a los tres años empezó el colegio.

Fueron años muy duros, de superar uno y otro muro, ya que los avances de Isaac eran muy lentos, se quedaba atrás un día tras otro. Tuve que aprender sola a no compararlo con la hermana, a vivir el presente y no tener expectativas de nada, ya que pasaban los meses y no llegaba el tan esperado cambio. Golpe tras golpe me di cuenta de que era mejor disfrutar de lo que Isaac era capaz y de no esperar nada más. Internet fue mi ventana al mundo de la discapacidad esos primeros años, pero me hacía sufrir más porque los niños que tienen síndrome de Down suelen tener un nivel psíquico mucho más elevado que el que tiene Isaac. Dejé de seguir blogs o de leer páginas web sobre síndrome de Down.

Ponerle el nombre a la discapacidad va bien para saber la causa y para comprender algunos de sus aspectos (su baja talla, sus problemas de salud, sus grandes capacidades para relacionarse con adultos y a la vez su bajo nivel cognitivo...), pero cada niño es un mundo a pesar de tener una etiqueta que lo

mete en el saco de muchos otros. Me preguntan muchas veces por qué Isaac no habla si los chicos con síndrome de Down hablan, por qué el bajo nivel cognitivo si los síndromes de Down hacen pelis, trabajan... Yo encontré un símil con el fútbol para explicarlo: por mucho que a un niño le des la mejor pelota y el mejor entrenador, no se va a convertir en un nuevo Messi; alguno sí (Pablo Pineda), otros jugarán en Primera División, otros en Segunda y otros se quedarán jugando a fútbol en el parque. Isaac jugará siempre en el parque.

Isaac se quedó sentado al año largo, gateó a los dos años y medio y sus primeros pasos los dio a los tres. Y si su evolución física ha sido y es lenta, la psíquica lo es mucho más: no controla esfínteres, solo pronuncia algunas sílabas, no tiene autonomía para vestirse, comer, bañarse... Para todo necesita ayuda constante y permanentemente, hay que estar pendiente de él. Han sido años y años de lucha para un minúsculo avance, para una mínima autonomía, y si bien pude ir soltando el dolor y dejar de estar constantemente preocupada por sus avances o por su salud, mi agotamiento fue a más.

Hace pocos años leí sobre la edad de la siesta de los padres de los tres a los once años, ya que los niños no necesitaban tanta atención continuada. Al leer esa entrada de blog entendí en breves palabras a qué se debía mi cansancio y mi malestar continuo. Yo seguía años y años, y mi siesta no llegaba y sigue sin llegar. Al contrario, el nivel de cansancio ha ido aumentando con la edad, ya que Isaac aprendió a que en las mesas se podía caminar; a subirse en cualquier mueble de la casa; a tirar todo lo que tenía a mano, cuanto más ruidoso, mejor, incluidas las televisiones, ordenadores, móviles...; a que dándose cabezazos y golpetazos contra superficies duras conseguía traer la luna a sus pies. Aprendió también a abrir puertas y que al cerrarlas suenan muy fuerte; a que hay una que si la abres puedes irte a la fuente o al parque cuando quieras. A abrir grifos y montar una piscina en el suelo de casa; a que en los cajones hay galletas y todo tipo de comida rica que, si la tiras al suelo, sabe genial.

Actualmente Isaac, a sus casi doce años, empieza a comer solo y a vestirse. Ha mejorado en el control de esfínteres, todo con mucha supervisión, pero son éxitos que compensan todo el esfuerzo realizado hasta ahora. Sus juegos se han diversificado y lejos han quedado las estereotipias que hasta los seis años tenía. Pero también han aumentado las conductas disruptivas. El endocrino me ha explicado que ha iniciado la adolescencia y a todo lo que ya teníamos se añaden las hormonas y la fuerza física.

Las consecuencias de la nueva etapa no se muestran como cualquier niño de su edad, se muestran con momentos de agresividad máxima, por cualquier tontería. Algunas las identifico como aburrimiento, con que no consigue lo que quiere..., y otras no sé a qué vienen. Así, empieza a tirar todo lo que tiene a mano, a pedir cosas con el único fin de estamparlo en cuanto lo tiene de la manera más fuerte posible, a darse golpes muy fuertes contra el suelo, puertas, muebles, cristales, y a agredirme con arañazos, golpes, mordiscos, bofetadas... Y yo hago lo imposible para que se calme, pero no lo consigo, me cuesta mucho rato. Primero intento saber qué quiere y dárselo, le traigo la luna a los pies, le pongo la tele, *tablet*, le ofrezco todo tipo de juegos, pero no lo consigo: Isaac ha entrado en una espiral de agresividad que nada lo frena. Luego voy detrás de él intentando que no se haga daño, frenando los golpes, poniéndome en medio entre la pared y él, pero solo consigo que me haga daño a mí, que como no le dejo hacer lo que quiere se enfada todavía más. Cuando me hace daño, mucho daño, entro en una fase muy lejos de ser la mejor para educar a cualquier niño. Si intento detenerlo con gritos, reteniéndolo con fuerza para que deje de hacer algo, su fuerza se triplica, y entonces es cuando ya es imposible calmarlo.

No sé cómo se calma la mayoría de las veces, supongo que ya de agotamiento. O cuando dejo de hacerle caso y me limito a suplicar en silencio que no se haga demasiado daño a sí mismo. Y cuando se calma, entonces lloro, lloro de impotencia, de frustración, de cansancio, y sobre todo lloro de dolor por ver a mi hijo al que adoro en esa actitud tan dura. Y me falta el aire, no puedo respirar, y no puedo caminar, y siento que floto, he agotado toda la energía posible.

Por eso el agotamiento ha sido y sigue siendo brutal. Yo ya sufría migrañas desde los catorce años, y esta situación no las ha mejorado. Por suerte, las gordas han sido muy esporádicas, pero a cambio han aparecido la angustia y la ansiedad, que sí han sido más frecuentes. Las madres aprendemos de las bofetadas que nos va dando la vida, así que me obligué a cuidarme para poder seguir cuidando de Isaac muchos años más. La entrada al colegio me permitió algunas horas libres, que he aprovechado para hacer yoga, pasear, leer..., pocas cosas, pero me han mantenido a flote. En el confinamiento perdí todo mi tiempo libre y por ello todos los momentos para descansar, añadiéndose también que cualquier tarea doméstica, se complicaba mucho más, ya que no podía aplazarla para otro día. Mi peor pesadilla es que cierren el colegio.

Antes de tener hijos no tenía un trabajo fijo y económicamente estable, así que, una vez nacidos los mellizos, con todo lo que suponía el cuidado de Isaac mi vida laboral ni me la planteé. Después de varios años y al ver que Isaac sigue siendo muy dependiente, decidí no trabajar y así poder atenderlo cuando enferma, llevarlo a las visitas médicas, a terapias... Hago algunos pequeños trabajos esporádicos con horario muy flexible que me mantienen activa laboralmente.

En cuanto a las ayudas, a los seis meses de nacer el niño ya tenía la minusvalía y la dependencia. El síndrome de Down es tan rápido y sencillo de diagnosticar que todas las gestiones fueron muy ágiles, no es necesario esperar a que haya un retraso evolutivo para ser diagnosticado. Al año ya tenía el grado máximo de dependencia y una minusvalía superior al 40 por ciento. Actualmente la tiene del 69 por ciento. Por ello las ayudas económicas también empecé a recibirlas en pocos meses, pero con la crisis económica esas ayudas disminuyeron notablemente sin disminuir su dependencia. Otras desaparecieron del todo, como una ayuda que daba la comunidad autónoma. Cuando Isaac llevaba un año y medio en el cole de Educación Especial, desde Servicios Sociales decidieron que solo debía recibir la mitad de la dependencia por pasar los días lectivos en la residencia y, además, tenía que devolver todo el dinero que había recibido de más. Me pareció muy injusto porque no tuvieron en cuenta los meses de vacaciones y festivos, los días que por salud no puede acudir al colegio y que la decisión de que Isaac esté en la residencia, cuatro noches a la semana si no hay festivos y todo va bien, no es nuestra, sino que es la única opción que tenemos para que pueda asistir a un colegio adaptado a sus necesidades.

Las ayudas económicas nos permitieron seguir adelante día a día, y, aunque durante los peores años de la crisis económica pasamos momentos muy duros, no tuve que buscar un trabajo y pude seguir cuidando de mis hijos día tras día. Han sido unos años muy intensos de dedicación casi exclusiva a la crianza y a las tareas domésticas. Si bien siempre he estado muy contenta con mi decisión y si en algún momento me he planteado ir a trabajar siempre se ha decantado la balanza hacia el no. Hace pocos meses, en la época del confinamiento por la crisis sanitaria, me di cuenta de lo enganchada que estaba con Isaac, me di cuenta de lo que me costaba que otros hicieran «mis» tareas, que otros le dieran de comer, le bañaran, le acostaran... Por un lado, sentía que yo lo sabía hacer

mejor y que mi manera era la correcta; por otro, sentía que me arrebataban tiempo con él. Es un sentimiento muy complejo porque, por una parte, estoy deseando que Isaac esté en el colegio y yo respirar, le temo a las épocas de vacaciones largas, y, por otra, cuando está en casa, me cuesta mucho delegar en el padre y siento como si me arrancaran parte de mi cuerpo. Inicio el proceso de desenganche, pero son muchos años de rutinas en casa y cuesta cambiar los roles tanto por mí como por el padre. Por mi parte, he de seguir el proceso por mi bien y por el de mi hijo.

Isaac inició su escolarización a los tres años. Fue a un colegio ordinario situado a 20 kilómetros de nuestro lugar de residencia, ya que hay tan pocos habitantes en nuestro pueblo que no hay colegio. Al ser mellizo su hermana inició a la vez la escolarización. Del primer colegio tengo unos recuerdos muy dispares. Por un lado, recuerdo todo el cariño que recibió, todo el esfuerzo que la mayor parte de los profesionales del colegio hicieron para que estuviera lo mejor atendido posible, la tutora, la logopeda, la fisioterapeuta, a AT y la orientadora, y especialmente los niños de su curso, que lo quisieron y aprendieron a tratarlo a pesar de ser tan pequeños. Por otro lado, recuerdo la falta de recursos que la tutora me expresaba con angustia, cuando me pidieron que no lo llevara al cole porque la auxiliar estaba enferma, la sensación de que parecía que tenía que pedir perdón por tener a Isaac en ese aula y muchos momentos de sentir que no encajaba en ese colegio al que su hermana acudía y en el que estaba muy contenta. Yo siempre he sentido que el lugar de mi hijo era otro, era el colegio de educación especial, y, una vez acabada la etapa infantil, no hubo duda de que su futuro estaba lejos del colegio ordinario.

Isaac debía estar en un colegio de educación especial, pero en nuestra zona por tener tan poca población no existe ninguno. El de referencia en mi provincia está situado a 160 kilómetros de casa, el otro lo tenemos a 80 kilómetros, pero pertenece a otra comunidad autónoma. Decidimos que lo mejor para él y para nosotros era acudir al de la otra comunidad. Y ahí empezó una lucha para conseguir que pudiera asistir al más centro cercano. Además, en esa ciudad está el hospital al que Isaac acude a las visitas y a las urgencias. Rápidamente entendí que la decisión era política, que, aunque los colegios estuvieran de acuerdo, la decisión última la tomaban cargos políticos de educación, así que gracias a la ayuda de una amiga que me llevó a una entrevista directa con el máximo responsable político de nuestra zona iniciamos el contacto con edu-

cación de nuestra provincia que tenían que ser los que mandaran toda la información del primer colegio a la otra provincia y esta última aceptarlo. Tras largos meses de lucha por fin nos llegó la resolución positiva. Fue el inicio de una nueva etapa que, aunque nos asustaba, también nos ilusionaba mucho.

El colegio de educación especial ha sido para mí una de las mejores decisiones tomadas. Sabíamos que Isaac tendría que pasar la semana lectiva fuera de casa, en la residencia escolar del mismo centro, y esa era nuestra única preocupación. El colegio integró al nuevo alumno con la misma naturalidad que a cualquier otro. En la primera visita ya entendí que era su lugar tanto por los profesionales que allí había como por los compañeros y los medios que tenían para atender al alumnado. Cada año que pasa estoy más contenta. Una de las cosas que me llamó más la atención es la sonrisa que tienen todos los que trabajan en el colegio, desde la directora a los profesores, auxiliares, mantenimiento... Y con esa sonrisa ayudan a Isaac a mejorar en su día a día y nos apoyan para que el camino sea mucho más sencillo y agradable. Que pase los días lectivos fuera de casa también tiene sus ventajas, como tener tiempo para mi hija, mi marido y para mí.

A los pocos meses de empezar en el nuevo colegio inicié el contacto con una asociación de personas con discapacidad, algo que siempre quise, y, una vez en la asociación, iniciamos las terapias fuera del colegio. Simplemente el viernes al recogerlo acudimos a las terapias y al acabar volvemos a casa.

Entramos en un nuevo mundo que benefició muchísimo a Isaac y también a mí, ya que entré en contacto con los padres del colegio y de la asociación y por primera vez me sentí comprendida del todo y podía hablar al mismo nivel o expresar mis dudas y mis inquietudes.

La decisión de que Isaac acudiera a un colegio a 80 kilómetros de casa y por ello pasara parte de la semana fuera de casa afectó a su hermana melliza, Irene, que en ese momento tenía siete años y no entendía por qué alejábamos a Isaac de casa cuando era el que más nos necesitaba. Irene ha estado al lado de Isaac desde el inicio de todo, pese a las diferencias siempre lo hacían todo juntos: dormir en la misma habitación, bañarse juntos en la misma bañera, les di el pecho a los dos, los llevábamos siempre a los dos juntos cuando teníamos que viajar por algo relacionado con Isaac: a las sesiones de atención temprana y a las visitas médicas. De una de ellas recuerdo una anécdota muy bonita

cuando tenía unos dos añitos: al ver que ya habían acabado de revisar a su hermano, se sentó en la camilla y dijo que ahora le tocaba a ella. No, siempre le tocaba al hermano, pero estuvo siempre a nuestro lado y al lado del hermano

Para ella todo era normal, a pesar de las diferencias tan claras, como que ella caminara y él no, que ella hablara perfectamente y él no. Para eso encontró la solución: hablar por él y decirnos qué decía. Recuerdo enseñarle fotos de otros niños con síndrome de Down por internet y siempre hablábamos abiertamente del tema delante de ella, pero no creo que la niña fuera capaz de ver la discapacidad.

A los tres años, ya en el colegio, Irene se dio cuenta de la realidad: su hermano era el único diferente de todos sus compañeros de curso, pero no era un bebé, también tenía tres años y cada día acudía al colegio como ella y sus amigos. Y no solo era diferente, sino que era mucho más débil, y lo atendíamos mucho en casa y en el colegio aún más. En ese momento, una noche justo al acostarlos, con la luz apagada escuché a Irene que me decía que ella quería ser *lilolawn*. Solo tenía tres añitos. No la entendí hasta que me explicó que quería ser lo que era su hermano. Con las lágrimas por la mejilla le dije que no, que ella no tenía que serlo, y entonces dijo que valía, pero que su hermano de mayor no lo sería. Mi respuesta fue la más dolorosa posible: Isaac será siempre síndrome de Down.

Los años fueron pasando, y las diferencias entre ellos ya no se podían ni contar. Irene crecía y aprendía convirtiéndose en una muchachita cada vez más autónoma e Isaac seguía siendo un bebé de alta demanda. Vivir en un pueblo tan rural y lejos de las ciudades permitió que Irene sobre los cuatro años empezara a jugar con las amigas por el pueblo y yo pudiera dedicarme más a Isaac. De este modo, fue aumentando su distancia fuera de casa con el hermano, y esos ratos fueron muy positivos para ella.

El cambio de colegio de Isaac, si bien le costó entenderlo, fue muy bueno para ella y lo sigue siendo. Las tardes que Isaac no está, Irene puede acudir más a sus padres, estoy más con ella ayudándole en tareas escolares o simplemente viendo una serie juntas. Hablamos tranquilamente de mil temas y vive en el mismo entorno que sus compañeros de clase. Isaac avanzó y descubrió a su hermana. Irene tenía ya una edad en la que era capaz de adaptarse a los juegos de su hermano y jugar juntos. Con el paso de los años la relación de her-

manos se ha ido estrechando y se quieren por encima de todo y de todas las diferencias. Desde los diez años, a causa de la pandemia, empezamos a dejarla a ratos muy pequeños y muy justificables con su hermano a solas en casa. Ella nunca se ha opuesto y nunca hemos tenido ningún percance. Siempre hemos estado a pocos metros de casa. Al regresar me los he encontrado con la música a tope y bailando juntos.

Pero no es todo bueno. Isaac ha crecido, y sus exigencias y conductas disruptivas han aumentado, y, debido a que ya tiene mucha fuerza, hay momentos bastante horribles de presenciar para una niña: golpes, agresiones, arrasar con todo lo que puede... Ella en toda su madurez intenta ayudarme o viene cuando todo se ha calmado a darme ánimos y abrazarme. También tiene momentos de celos que pueden con ella y demanda ayuda cuando no puedo dársela o se enfada cuando Isaac intenta acaparar toda mi atención y energía imposibilitando que yo pueda estar unos segundos pendiente de su hermana. Sé que lo pasa muy mal y también sufre porque ve a sus padres pasarlo mal. Yo sufro cuando siento que Irene no se merece esta vida y hago lo imposible para que se sienta querida y atendida. Estoy segura de que de mayor se dará cuenta de lo importante que ha sido para mí tenerla, que ha sido mi normalidad, mis ilusiones de futuro y el espejo donde mirarme para ser plenamente feliz.

Si la crianza de un hijo con discapacidad y un hermano es compleja y a veces agotadora, también lo es la relación entre los padres. Dos adultos que conviven tienen sus momentos buenos y malos, de entendimiento y de confrontación, y eso forma parte de la convivencia. Criar a un hijo entre dos es difícil, ya que no siempre se está de acuerdo en las decisiones que hay que tomar día a día. Si a todo esto le añadimos el dolor como padres de tener un hijo con discapacidad, el dolor de verlo sufrir, el dolor de no saber qué hacer, el dolor de impotencia ante situaciones que te desgarran por dentro... Un dolor que el padre y la madre viven y expresan de maneras diferentes. Si le añadimos que son hijos de alta demanda que dejan muy poco tiempo para uno mismo y muy cansados física y mentalmente. Si le añadimos que las decisiones son mucho más vitales en estos hijos: su salud, su tipo de escolarización..., que los dos progenitores sigan juntos es una proeza digna de santificar.

Cuando tomas decisiones, no eres consciente de que estas también afectan a la gente cercana que tienes alrededor. Nuestra decisión de pareja de irnos a vivir a 500 kilómetros de nuestro origen y dejar atrás tanto a su familia como

a la mía repercutió directamente en ellos, especialmente cuando nacieron los hijos. Nuestros hijos fueron los primeros nietos y sobrinos de las dos partes, y la distancia se hizo dolorosa, y, aunque han pasado temporadas con nosotros, nunca han sido lo suficientemente largas como para mitigar el dolor por la ausencia. Un dolor que ha sido más fuerte por la mochila tan grande que Isaac trajo a la familia con su nacimiento: problemas de salud graves inicialmente y prolongados, aunque no tan graves con el paso de los años, problemas de conducta, problemas de escolarización... El ser humano lucha diariamente para que los suyos, los que más quiere, sean felices, y así lo he intentado una y mil veces. Sin premeditarlo decidí no mostrar mi propio dolor, mi angustia, mi soledad y mi impotencia, siempre iban bien las cosas, nunca escondí nada importante, pero tampoco explicaba la realidad tal como era o la sentía. Recuerdo volver del hospital en los días en que Isaac estaba en la UCI y no contar la verdad sobre lo que me habían dicho los médicos ese día. Recuerdo no contar las veces en que Isaac se ponía agresivo y los golpes que se daba. No podía hacerles sufrir más, mi intención siempre ha sido que disfruten de su nieto y sobrino y de que no sufrieran por su discapacidad. No siempre lo conseguí. Esconder la realidad provocó que en algunos momentos no entendieran algunas actitudes, no pedir ayuda o apoyo familiar; creé una burbuja en mi casa en la que era muy difícil de entrar, pasé años sin dejar a los niños alejarse de mí y sin escolarizar a Isaac a 80 kilómetros de casa.

Con el paso de los años me he ido abriendo y pidiendo ayuda más abiertamente, y tanto mis padres como la familia de mi marido han respondido de la mejor manera posible. Cuando no hemos estado de acuerdo, siempre me han respetado y nunca ha habido un distanciamiento familiar importante. Lo único que realmente nos separa son los kilómetros.

La salud, la familia, la escuela... Una lucha constante saltando muros, a cuál más alto, cuando saltas uno a pocos metros tienes otro más alto. Y caes rendida, y no puedes pensar en nada más. No te das cuenta de que hay otros aspectos de la vida lejos de las rutinas que también son vitales, como disfrutar del tiempo libre, las vacaciones o el tiempo dedicado a mí misma. Por motivos económicos y laborales ha sido difícil plantearnos vacaciones en familia. Hemos hecho pocas y de muy pocos días, la mayoría, visitando familiares en la ciudad. Nuestro pueblo es de los que se llenan en verano de turistas, especialmente gente que vuelve a sus orígenes con sus descendientes, por lo que

las vacaciones para nosotros han sido casi siempre disfrutar del buen tiempo en la calle, en el parque, con la gente que viene de vacaciones, en las fiestas de pueblo, siempre muy familiares...

Isaac tiene ya casi doce años y sigue disfrutando de actividades de niños muy pequeños, como el parque. Le encanta la música, por lo que todas las fiestas nos las pasamos detrás de la charanga y en primera fila de las orquestas. También le encanta el agua de las piscinas, la playa o el río. Para disfrutar de un buen rato con él solo hay que encontrar el lugar dónde sea feliz, allá donde lo lleves encontrará su rincón en el que está tranquilo y lo ves sonreír. Eso sí, hay que estar muy pendiente de él, como si tuviera todavía unos dos añitos.

Así que los primeros años fueron ratos muy buenos y agradables, pero los niños que iban al parque crecieron y jugaban solos por el pueblo, sus madres ya no venían al parque, iban a pasear, a tomar algo al bar o simplemente se quedaban en casa. Yo he seguido yendo al parque porque Isaac es donde mejor está, más tranquilo, más feliz... Las madres de mi generación dejaron de venir. He visto pasar a generaciones de madres cada vez más alejadas de mi grupo de edad y de amistad. Los hijos de mis amigos han crecido y los padres se han ido alejando de ellos en los tiempos de ocio por el pueblo. Yo sigo anclada en la vida de un hijo de dos años. Y, aunque siempre voy con una sonrisa por la calle, me duele no poder pasar el rato con gente de mi edad dando un paseo o tomando algo tranquilamente en la terraza del único bar que tenemos. Poco a poco he ido aprovechando los días que Isaac está en el cole para realizar actividades de ocio personal que me agraden, como el yoga, salir a tomar algo con una amiga, últimamente he empezado algún taller... Pero siempre dependiendo de los horarios de Isaac, o bien juntándonos con los amigos en lugares en los que Isaac se encuentre bien y tranquilo: nuestra casa, el monte o la piscina. Todo se condiciona a él.

Puedo decir bien alto que después de once años no he encontrado ningún tipo de rechazo o lástima por parte de amigos, conocidos o desconocidos que te paran por la calle con una sonrisa. Todo lo contrario, he recibido apoyo, ayuda si la necesitamos y casi siempre sin pedirla, buenas palabras reconfortantes de ánimo... Si en algún momento he escuchado frases del tipo «está malito», «un angelito», «qué lástima», con una sonrisa he respondido que Isaac está sano, que es muy trasto y me vuelve loca, que Isaac es un niño feliz y eso es lo que de verdad importa en la vida, que es un luchador y ha conseguido su-

perar retos impensables. Recuerdo un tendero que me dijo que no lo volvería a decir más cuando viera un niño con discapacidad. Me sentí muy bien.

Porque a pesar de todo el dolor, a pesar de toda la angustia, a pesar de todo el esfuerzo físico y mental que día tras día, año tras años, he hecho y seguiré haciendo, me levanto cada día con una sonrisa y diciendo que ese día va a ser fantástico. Tengo derecho a ser feliz y lo soy porque solo tenemos una vida y hay que vivirla con una sonrisa. Disfruto de las pequeñas cosas, de los mínimos avances de Isaac, como, por ejemplo, verlo con siete años tocando el tambor por primera vez o ir a la cocina solo en busca de galletas. Me encanta encontrármelo jugando y riéndose en su habitación porque ha encontrado un libro de música. Me emociono cada vez que llega por detrás y me abraza, me mira con su sonrisa pícaro y sale corriendo. Me sorprende lo feliz que es con tan poca cosa. Solo necesita que lo cuiden y que lo quieran. Lo demás es ajeno a él. La sociedad tan consumista y tan competitiva llena de prejuicios no le influye para nada. Con él aprendo día a día a valorar la verdadera felicidad, a despojarme de lo que no es importante para seguir levantándome cada mañana. Aprendo a ser feliz.

Isaac regala sonrisas a cambio de miradas. Regala abrazos a cambio de sonrisas. Es un regalador de besos.

Pocos días antes de nacer mi hijo alguien me dijo una frase que me hizo reflexionar, que le dio sentido a toda la lucha y me ha hecho fuerte para no soltar la mano de mi hijo ni un instante e ir por la calle con la cabeza muy alta: «En este mundo cabemos todos».

Rocío Prera

Mi Gerbera Azul (Fanny)

Cuando era adolescente, decía que quería tener ocho hijos. La razón era porque fui hija única por mucho tiempo. Mis padres me alegraron la vida cuando me dijeron que por fin se había cumplido mi sueño de ser hermana mayor. Jorge y yo nos llevamos quince años de diferencia. Con esa diferencia de edad prácticamente era como su segunda madre, o sea, no tuve hermanos con quienes jugar ni pelear por tonterías.

Siempre soñé con tener una familia numerosa, todas mis amigas tenían más de un hermano. Recuerdo una conversación con Óscar, mi marido cuando le dije que quería que formáramos una familia numerosa. Decía que estaba loca. Al final quedamos en tener tres hijos. Con mi primera hija, Aranza, me informé mucho sobre partos naturales y respetados. Mi ginecóloga llevó un control del embarazo bastante estricto, pero a veces las cosas no salen como las planeas y Aranza nació de 34 semanas un 15 de julio de 2017 por una cesárea de emergencia porque me había quedado sin líquido. Cuando Aranza cumplió un año, le dije a Óscar que quería tener otro hijo, que era una buena edad para darle un hermano. Meses después estaba otra vez embarazada. Mi embarazo fue totalmente normal, las pruebas, exámenes, etc., todo estaba correcto. De lo único que tenía que estar pendiente era de las últimas semanas de embarazo, beber mucha agua y estar alerta de los movimientos del bebe porque Aranza había nacido en la semana 34 y podía adelantarse. El nacimiento de Ainhoa estaba previsto para la primera semana de septiembre. Todo iba perfecto. En el mes de julio tenía planeado celebrar los dos años de Aranza y llegar perfecta a mi

fiesta de *baby shower* que mi tía Margarita había organizado, ya que en el primer embarazo no pude tener mi celebración porque la niña se había adelantado a nacer. La mañana del 10 de julio me había despertado con una sensación extraña, pero Ainhoa se movía, así que decidí no preocuparme. Por mis antecedentes, llame a mi ginecólogo para preguntarle si era normal. No recibí respuesta, y lo dejé pasar. A la mañana siguiente volví a sentirme igual y pedí cita con otro doctor para salir de dudas. Cuando vi la cara del ginecólogo mientras miraba el ultrasonido, supe que algo no iba bien.

Otra vez lo mismo, pensé, no puede ser, tengo 30 semanas, es un bebé muy pequeño. El ginecólogo me dijo que podía tomar medicamentos y tener reposo absoluto para que el bebé creciera un poco más y la otra opción era provocar el parto en ese momento. Al salir de la clínica, fui con otro doctor para que me hiciera un ultrasonido Doppler, y ver cómo estaba el oxígeno del bebé. Se repitió la misma historia, cara de preocupación, no lo podía creer.

El ginecólogo en ese momento nos comunicó que lo mejor era que me operaran para no tener más hijos, ya que un tercer embarazo podía ser de mucho riesgo. No tuvimos mucho tiempo para decidir sobre algo tan importante para mí. Sabía que mi marido estaba de acuerdo, porque en ese momento decía que no quería volver a pasar por lo mismo. Ese día 11 de julio de 2019 estaba ingresada en un hospital público cerca de donde vivía porque en un hospital privado como había planeado era imposible, ya que no tenía el dinero suficiente para pagar un parto de riesgo. Cuando me despedí de Óscar, recuerdo que me dijo: «No te preocupes, todo va a salir bien».

Ya estando en el quirófano, el doctor me dijo: «¿Sabe usted que la voy a operar para no tener más hijos, y que su bebé es posible que no sobreviva?». Todo me daba vueltas, solo me concentré en pensar que Ainhoa estaría bien. Minutos después sentí que no podía respirar de la alegría, porque Ainhoa nació llorando. No recuerdo si era un llanto débil o fuerte, pero fue el mejor sonido que pude escuchar sin saber que iba a pasar mucho tiempo sin poder volver a oírlo...

Las horas pasaron y la anestesia poco a poco fue desapareciendo, pero estaba tan desesperada de no saber cómo estaba Ainhoa que a las 3 horas de la cesárea me levanté como pude. Caminé hasta sentarme cerca del mostrador de las enfermeras para preguntar si podía ver a mi hija. No recuerdo cuánto tiempo

pasé sentada aguantando el dolor hasta que una enfermera me llevó de regreso a mi cama para inyectarme un calmante.

Tenía los ojos cerrados cuando escuché mi nombre. Dos doctoras estaban sentadas en mi cama, me explicaron que Ainhoa estaba grave, que estaba en cuidados intensivos y que me comunicara con mi marido para que fuera al hospital, porque teníamos que despedirnos de ella. Recuerdo que cerré los ojos y me puse a llorar. No era posible que algo así pudiera suceder, Ainhoa tenía que estar bien. En la habitación donde estaba, había más mujeres, unas recién operadas y otras con sus bebés. Cuando abrí los ojos, todas estaban mirándome. Un bebé estaba llorando. Solo escuchar el llanto de ese niño me partió, porque no podía creer que mi hija tuviera pocas horas de vida y su futuro fuera incierto.

Cuando Óscar llegó al hospital, no hablamos, solo esperamos a la doctora para que nos explicara qué pasaba y cuándo podíamos verla. Ainhoa pesó 1 kilo. Estaba en una incubadora llena de cables. No había un ventilador de respiración disponible para ella en ese momento, una practicante estaba dándole respiración manual. Las horas pasaron lentas, lloramos mucho y hablamos poco, porque no había palabras de consuelo para ese momento. Lo único que le dije era que no quería ver a nadie, que, por favor, no llegaran a verme al hospital porque la visita era para el bebé, y en ese momento no sabía si el bebé iba a quedarse conmigo. Cuando me dieron el alta, fuimos a casa de mi abuela, porque el hospital estaba a cinco minutos de ahí. Lo primero que hice fue abrazar a Aranza. Había sido la primera vez que nos separábamos, estuve sin verla tres días. Mis tíos, mi abuela y una tía de Óscar intentaban darnos ánimos, nos ayudaron a cuidar de Aranza mientras nosotros íbamos al hospital.

Mi madre no estuvo en este proceso, porque estaba en Madrid con mi hermano. Todo era comunicación telefónica con Óscar, porque yo no tenía fuerzas ni ganas de hablar con nadie. El 15 de julio de 2019 Aranza cumplió dos años. No hubo fiesta, ni siquiera podía pensar. Gracias a mis tíos le cantamos el cumpleaños feliz y le compraron pizza. Después me sentí mal, porque me dolió no poder estar al cien por cien con mi hija, mi mente estaba en otro lado.

Los días fueron pasando y siempre nos decían lo mismo: que por ser muy prematura sus pulmones estaban débiles, su aspecto no era bueno, estaba un poco morada y la tenían sedada. Ni siquiera podía ver sus ojos. La doctora nos

dio opción de llamar a un sacerdote que estaba siempre por el hospital. La verdad es que para mí fue un caos. El hombre llegó, nos preguntó el nombre de la bebé, dio unas palabras y ya, así de simple. Yo esperaba otra cosa, algo quizá un poco más solidario, no sé, se supone que estás dando una bendición o una oración para que los padres se sientan más tranquilos. Creo que mi marido se quedó más tranquilo, porque es una persona espiritual que cree en Dios. Yo por mi parte puedo decir que no me dio tranquilidad, ni me sentí mejor; al contrario, siento que lo poco que tenía de fe ahí se quedó.

Ainhoa pasó en ese hospital catorce días sin diagnóstico claro, solo problemas pulmonares por la prematurez. A los quince días la trasladamos a otro hospital público, en la capital del lugar donde vivimos. Era un traslado de mucho riesgo, porque su estado era delicado, no nos aseguraban que pudiera resistir. La jefa del área de neonatología de ese hospital me hizo los días imposibles. Me sentí atacada constantemente. Todos los días me decía que se iba a morir, incluso cuando le comunicamos que íbamos a pedir un traslado se negó. Nos daba excusas, no explicaba nada a todo lo que yo preguntaba. Gracias a unos familiares que se comunicaron con doctores del otro hospital pudimos hacer el traslado de Ainhoa antes. Óscar se fue en la ambulancia, y yo iba detrás con mi cuñada a una velocidad desorbitada para no perderla de vista. A mitad del camino la ambulancia tuvo que parar porque el oxígeno se había acabado, tenían que cambiar el cilindro. Óscar tuvo que llamar para explicarme qué pasaba, porque cuando vi la ambulancia parada en la carretera pensé lo peor. Un momento y un viaje que todavía me ponen los pelos de punta.

¿Habéis tenido una pesadilla durante la cual queréis gritar y poder despertar para saber que solo era un mal sueño? Pues así me sentí cuando me dieron el primer estado de Ainhoa. Hemorragia cerebral grado 4 que le había provocado una hidrocefalia. Ni siquiera sabía lo que era, solo entendí que mi hija iba a morir. En ese momento supe por qué no querían que sacara a mi hija del hospital anterior, ellos sabían que había habido una negligencia por su parte. Y así me lo aclaró el doctor que me dio el estado de mi bebé. Ainhoa había nacido prematura (30 semanas). Si la hubieran conectado al ventilador que necesitaba en ese mismo momento, las cosas serían diferentes, podría haber un daño, sí, pero no la gravedad de ese momento. En el hospital anterior estuvo sedada quince días y me aseguraron que no entendían por qué no le habían quitado la sedación a los pocos días. No se dieron cuenta de la hemorragia cerebral; si lo

hubieran hecho, no habría sido tan grave. También me dijeron que iba con bicarbonato alto en sangre, que no entendían por qué no se habían dado cuenta.

Lo que me afectó más fue saber que durante esos catorce días nunca la movieron. Ainhoa tenía una costra en la parte de la nuca que se había formado por falta de higiene en el hospital. Tuvieron que hacerle una cirugía para raspar la costra y después ponerle injerto de piel. Recuerdo que quise denunciar al hospital y a la doctora, recuerdo que quise ir y buscarla, enseñarle cómo estaba mi hija, decirle lo que había provocado su falta de información, su falta de ética, su falta de profesionalidad. Recuerdo que solo quería encontrarla y decirle que no iba a descansar hasta hacer justicia por el daño que había causado. Luego, el tiempo fue pasando y no denuncié: solo habría perdido el tiempo, porque aquí las leyes son muy diferentes. Y Óscar me decía cada vez que podía que solo iba a desgastarme más, porque el daño ya estaba hecho y nada de lo que dijeran iba a solucionar las cosas.

Días después los doctores se reunieron con nosotros para explicarnos «la situación», como ellos lo llamaban. El segundo estado era broncodisplasia pulmonar, hemorragia cerebral intraventricular grado 4, hidrocefalia y posiblemente una parálisis cerebral. Nos dijeron que tenían que hacerle punciones raquídeas (o ventriculares) para descomprimir el cerebro y así que el líquido pudiera drenar bien, porque no podían intervenir a la bebé así: su estado era muy delicado y el pronóstico de vida era casi nulo. Teníamos que estar preparados para su muerte. Existía una mínima posibilidad de que sobreviviera, pero para eso había que esperar.

Hubo un momento en que noté a los doctores incómodos, sabía que todavía faltaba algo, y aproveché ese momento para preguntar a la neuróloga si habían tenido algún caso en el hospital parecido al de Ainhoa, porque necesitaba saber qué probabilidad había de que pudiera sobrevivir. Entre las cuatro doctoras se miraban, nadie decía nada, hasta que miré a Óscar y le dije que quería irme.

En ese momento la neonatóloga nos dio una hoja, donde teníamos que firmar dando nuestro permiso para no reanimar a Ainhoa en el caso de un infarto o algo de última hora. Incluso nos dijeron que, si no podíamos asumir la responsabilidad de lo que conllevaba tener un bebé así, podíamos pedir su salida del hospital y así poder desconectarla. Decían que podía no firmar, pero tenía que ser consciente de que si no lo hacía había mucho riesgo de que el daño cerebral fuera aún más grave.

¿De verdad podía haber algo peor? Prácticamente nos estaban diciendo que firmara la muerte de mi hija.

El camino de regreso fue silencioso, no teníamos palabras, no teníamos nada que decirnos. Había mucha presión psicológica, presión económica y sobre todo no sabíamos qué nos esperaba en el futuro. No teníamos información de lo que significaba cada diagnóstico, no teníamos a nadie cercano que pudiera explicarnos qué hacer, qué esperar, qué pensar, no sabíamos nada. Estábamos completamente a ciegas. Entramos en una fase que no sé ponerle nombre. Lo que sí sé es que de mi parte había mucha rabia, mucho dolor.

¿Cómo nos cambió la vida en un segundo? ¿Cómo iba a explicarle a Aranza que no sabía si conocería a su hermana? ¿Cómo iba a vivir así? ¿Por qué la vida es tan injusta? ¿Por qué a mí hija? ¿Por qué no a mí? Por qué y solo por qué. Me sentía muy mal. Hubo días en los que despertaba de madrugada, me tocaba la tripa y decía: «Dios mío, es verdad, Ainhoa está en el hospital». Y ese Dios, ¿dónde está? ¿Es que mi hija no puede tener la oportunidad de vivir como otro niño? ¿Es que mi hija no merece vivir tal y como lo tenía planeado?

Me olvidé de escribir a mis amigas, me olvidé de leer los libros que me gustaban, me olvidé de muchas cosas porque ya nada tenía sentido. Hubo personas que me decían que tenía que tener fe, que rezara, que existían los milagros. Hubo otras que me decían que nos habían elegido porque había un propósito en nuestras vidas. Hubo personas que me decían que, si Dios se quería llevar a mi hija que lo aceptara, que solo así iba a ver la luz o a entender por qué esto estaba pasando. Y yo me pregunto: «¿Es que la gente está loca? ¿Y si les hubiera pasado a ellos, también aceptarían que les dijeran eso?». Nunca he sido una persona creyente al cien por cien, claro que rezaba porque fui a colegios católicos, claro que creía que había un Dios. Pero después de todo esto no creo que pueda consolarme que Dios haya decidido esto por mi hija.

Días después de saber el diagnóstico, Óscar escribió un mensaje a la familia para explicar cómo estaban las cosas. Horas después recibí un WhatsApp de un familiar que decía: «Dios es amor, Él les mandó esa bendición y si lo hizo es porque ustedes son unos padres especiales». ¡Hostia puta! ¿En serio? Creo que leer el mensaje hasta me desencajó la mandíbula, primero porque los que

me conocen muy bien sabían que hablar sobre fe o ese tipo de cosas, en lugar de ayudarme, me desestabilizaba más. Prefería mensajes tipo «ey, ánimo, estoy contigo» o «¿te apetece que hablemos? Tengo muchas cosas que contarte».

No me molestaba ese tipo de mensajes o palabras de personas que sé que de verdad son religiosas, porque sabía que rezaban mucho por mi hija, y lo agradezco, de verdad, pero cuando son personas que tienen una vida o actitud peor que la tuya, jode, porque, aunque estés pasando por un mal momento nadie te obliga a mandar mensajes que no sientes, y más cuando sabes que no tienen ni puta idea de lo que estás sintiendo.

La familia nos apoyó mucho, no toda, pero tampoco estuvimos solos. Me tocó escuchar si yo había tenido la culpa de lo que había sucedido, si me había cuidado bien en el embarazo, si había hecho algo o tomado algún medicamento que adelantara el parto. Incluso llegó a mis oídos que personas cercanas a nosotros con las que prácticamente compartimos ADN decían que era mi culpa. A esas personas a día de hoy las tengo fuera de mi vida, y no me sirve que me digan que hay que perdonar, porque nuestra vida es mejor con personas positivas, la negatividad no nos sirve para nada.

Me tranquilizó mucho saber que mi marido se sintió bien, que no me juzgó, porque él había sentido lo mismo. Lo que sí creo es que Ainhoa es un ser especial, una luchadora, que se ha enfrentado a la vida con coraje, con valentía, porque mi hija es valiente. Eso me ha hecho intentar ser fuerte para demostrarle que ella lucha a contracorriente, y yo estoy aquí para sostenerla, para consolarla, para darle ánimos, para decirle que aquí estoy, para cuidarla el resto de mi vida. Porque ellas, mis hijas, mi vida, ellas hacen que quiera ser mejor, que sea valiente por ellas, porque si pudiera me cambiaría por ellas para que no sufran, para que no sientan dolor. Cómo esa frase tan famosa que dice: «Si tú sangras, yo sangro».

En octubre de 2019 se le practicó una traqueotomía después de tres intentos fallidos para extubarla. A las dos semanas ya respiraba con oxígeno en lugar del ventilador. Se recuperó rápido, pero nos esperaba otro reto: aprender a hacerle los cuidados de terapia respiratoria. Fue difícil, pero lo logramos gracias a los chicos de terapia respiratoria, que hoy en día siguen a nuestro lado y más que profesionales son nuestros amigos que vivieron con nosotros todo este proceso y que quieren a mi hija y la cuidan cada vez que regresa al hospital. Lo

más difícil de la traqueotomía es no poder escucharla, sé que llora por sus lágrimas y por su cara, se mueve, abre y cierra la boca, pero no se escucha nada.

No la podemos dejar sola en ningún momento. Por las noches Óscar se encarga de cuidar su sueño y solo me despierta si siente que algo va mal. Hemos tenido «episodios de sustos» que después emocionalmente nos pasan factura. La primera vez, estábamos en fase de quitarle el oxígeno, me había atrevido a llevarla a nuestra habitación. Óscar estaba hablando por teléfono y yo la tenía cargada en posición canguro. De repente me di cuenta de que respiraba mal, en cuestión de segundos la empecé a ver morada, salí corriendo y gritando a Óscar que me ayudara. Yo me quedé en shock, solo la miraba y lloraba, y pensaba: «Se va a morir». No recuerdo cuánto tiempo fue, pero ese día Óscar hizo todo, la revisó, la aspiró hasta que se dio cuenta de que era un moquito lo que estaba obstruyendo el paso del oxígeno.

La segunda vez, mucho tiempo después, fue de madrugada. Óscar me despertó y me dijo que Ainhoa estaba mal. Me fui corriendo a verla y, cuando la vi, sentí que me moría: estaba un poco morada, su respiración era muy leve, se notaban mucho sus costillas, sus brazos y piernas estaban totalmente agudadas. Pensé que había tenido falta de oxígeno en algún momento y eso le había producido más daño cerebral del que ya tenía. Mi cabeza tenía mil pensamientos de todo lo que había leído y aprendido en ese tiempo, y lo único que veía era que esa vez no iba a salvarse. Estaba muy asustada, pero, al contrario de la vez anterior, fui yo la que dio instrucciones esa noche, le dije a Óscar que podría ser otra vez un moquito. Encendió el oxígeno, y mientras encendía el monitor para ver su saturación de oxígeno llamó a Cesy, de terapia respiratoria. Eran las tres de la madrugada, no sabíamos si iba a contestar. Cuando logramos hablar con ella, efectivamente era flema espesa que se había quedado atascada en la cánula. Logramos estabilizarla con el oxígeno, luego la nebulizamos hasta que logramos aspirarla y dejar la cánula limpia. Después me quedé con ella en su habitación, y en silencio ya pude llorar, porque otra vez había pasado miedo pensando que se iba a ir.

No es fácil intentar hacer como si no pasara nada. Aunque Ainhoa esté estable, siempre tengo miedo. Tengo miedo a que llegue ese día y no haber disfrutado de mi hija todo lo que querría, porque a pesar de su condición tengo muchos planes con ella, con mi familia. Algunas veces he dicho que sé que ese día llegará y que soy consciente de eso, pero la verdad es que creo que de-

pende de mi estado anímico: hay días que siento que todo va bien, que podemos con todo, pase lo que pase, pero hay otros días en los que pienso que a lo mejor no es suficiente y puedo hacer más, y cuando busco ese «más» no tengo opciones. Podría buscar más terapias, podría meterla en algún programa donde pienso que puede mejorar, incluso me podría ganar la lotería y pagar el tratamiento más caro, pero, cuando pienso la realidad, vuelvo al principio: no hay una cura. Existen trasplantes de órganos, operaciones que salvan vidas, tratamientos que te curan enfermedades, pero no existe nada que pueda regenerar o hacer que el cerebro vuelva a la normalidad. Es muy duro entenderlo.

Y puede que suene raro, o incluso loco, pero, a pesar de todo, veo a Ainhoa y se me cae la baba. Amo todo de mi hija, me encanta su olor a bebé, me gusta sentir que cuando la cargo ella se siente segura, que de alguna manera cuando me mira y me toca la cara sabe que haría cualquier cosa por ella.

De todos los doctores que la vieron a día de hoy solo una de ellas sigue a nuestro lado, aguantando mis desplantes, mis dudas, mis miedos, pero sigue aquí, ayudando a encontrar una solución o una vía para que todo sea más fácil. Y a ella también le tengo que agradecer porque a pesar de todo sigue en este camino con nosotros y estuvo conmigo en el hospital dándome ánimos en los momentos que sentía que no se podía más.

En noviembre de 2019 a Ainhoa se le practicó una cirugía para ponerle una válvula ventriculoperitoneal, es decir, su cabecita ya drena bien el líquido cefalorraquídeo. El posoperatorio fue difícil. Cuando la vi salir de la cirugía me impactó ver que la habían rapado la mitad de su pelito rubio. Tenía una cicatriz en su cabeza donde se le veía la válvula que iba desde su cabeza hasta prácticamente el estómago. Era interno, pero se distinguía bien el bultito de la válvula. Lo primero que pensé era cómo iba a sentirse al despertar. Pedí permiso para que me dejaran cargarla y así esperar a que abriera los ojos. Cuando la vi despertar, intenté no llorar. Recuerdo que le pedí perdón por no saber cómo calmar su dolor, le prometí que siempre iba a estar con ella, le susurré lo fuerte que era y lo orgullosa que me sentía de ser su madre.

Nunca podré olvidar que me decían que con una hemorragia cerebral grado 4 la probabilidad de vida era el 1 por ciento. Lo busqué muchas veces en internet, me aprendí estudios para saber de lo que me hablaban los neurólogos. Dieron por muerta Ainhoa muchas veces, incluso llevamos los estudios de mi

hija antes de la cirugía al mejor neurocirujano de Guatemala, con muchos premios, muchas opiniones buenas. En el hospital nos daban la opción de hacerle una ventriculostomía endoscópica del tercer ventrículo (ETV) o la cirugía de la válvula ventriculoperitoneal, pero no explicaban cuál era mejor. Era una consulta cara, pero era la última opción que teníamos.

Este doctor nos explicó con mucha paciencia la tomografía y la resonancia. Pudimos ver que la hemorragia había arrasado casi con la mitad del cerebro. Fue muy triste ver esa parte. Volví a preguntar si tendría la oportunidad de darle una buena calidad de vida. Él nos miró a los dos y nos dijo: «No tengo respuesta para eso. Yo soy el mejor de este país, pero tuve que llevar a mi hijo al mejor neurocirujano del mundo. Viajé hasta Alabama, lo operó, y hoy me siento feliz. Ustedes hagan lo que crean necesario, sin importar si está bien. Disfruten a su hija, y nunca se arrepientan de sus decisiones. Su hija siempre sabrá que lucharon». El doctor nos deseó suerte, nos repitió que lo estábamos haciendo bien y no nos cobró ni un centavo. Siempre estaré agradecida, porque nos quitó una preocupación en ese momento. Sentí que de alguna manera él nos entendía.

Ainhoa estuvo seis meses en cuidados intensivos, de los cuales nos despedimos tres veces de ella, con bautizo incluido y padrinos (esta vez con un sacerdote que sí sabía lo que hacía y sobre todo con palabras que en ese momento sí me transmitieron paz). Hicimos una sesión de fotos que nos permitieron a través de una asociación. Mónica y Juan Carlos (primo de Óscar y su mujer) estuvieron con nosotros apoyándonos en la parte espiritual y emocional que teníamos en esos momentos. Con Óscar creo que rezaban (nunca pregunté). Conmigo hablaban de otras cosas. Me hacían sentir cómoda porque de alguna manera sabían que yo era un poco dura en algunos momentos.

Durante seis meses fui al hospital desde las cinco de la mañana hasta las tres de la tarde, aunque solo la veía 1 hora al día, pero estaba ahí, sentada en un banco que había cerca de la puerta donde estaba la sala de Alto riesgo 1. Tuve que dejar a Aranza en una guardería de ocho de la mañana hasta las cinco de la tarde, porque Óscar tenía que trabajar. Mi marido solo visitaba a Ainhoa los fines de semana y yo aprovechaba a estar con Aranza porque, a pesar de su corta edad, sé que ella lo sentía, sabía que algo pasaba. Ese es otro sentimiento que jamás podré olvidar. Desde que nació nunca me había separado tantas horas de ella. Y también es otra valiente, porque, cuando no queríamos hablar

y nos sentíamos tan rotos, ahí estaba ella con una sonrisa transmitiéndonos su amor y paciencia hacia nosotros.

A finales de noviembre nos comunicaron que Ainhoa ya no era una paciente que necesitara estar en cuidados intensivos, porque podía contraer alguna bacteria hospitalaria y ya se había salvado de tres. Teníamos que pensar qué se podía hacer.

Nuestra casa no estaba en condiciones para tenerla con todo lo que se necesitaba, tampoco teníamos la economía para juntar los aparatos y terapias que Ainhoa iba a necesitar, sin contar con algunas vitaminas que tomaba y que teníamos que mandar traer desde Estados Unidos. Era una locura, otra vez perdidos. Me puse a buscar en internet información de cómo tener una habitación hospitalaria en casa, el coste de los aparatos, el coste de las terapias, etc. Cuando Óscar lo supo, fue otro golpe de realidad ¿De dónde íbamos a sacar tanto dinero para que Ainhoa estuviera bien?

Seguí buscando información hasta que vi en una red social que había padres que pedían ayuda, haciendo actividades, vendiendo productos, etc. Unos días después la familia y amigos nos ayudaron para hacer actividades y recaudar fondos. Nos regalaron varias cosas para poder rifarlas. Óscar se encargó de organizar los tiques y con la ayuda de mi tío Morís se prepararon más actividades. Tengo que decir que nunca imaginé ver a mi marido hacer tantas cosas, tanto esfuerzo, porque a veces teníamos miedo de ser sinceros y decirnos cómo nos sentíamos con todo esto. Óscar es ingeniero civil, y tuvo que dejar su trabajo para poder estar conmigo y con las niñas en todo este proceso. No podía tener un trabajo estable porque no se podía permitir cumplir un horario laboral, tenía que estar disponible para cualquier emergencia con Ainhoa.

Se hicieron pancartas con el eslogan *#JuntosporAinhoa*. Óscar y mi tío Morís, algunos amigos y familiares organizaron ventas de comida, se hizo una fiesta con un grupo de música en un restaurante de una amiga de Óscar. Ella, Rocío, ya nos había ayudado con el primer traslado de Ainhoa en ambulancia: nos donó el viaje, ya que era muy costoso y ningún seguro cubría esos gastos. Mis tíos Morís y Margarita fueron nuestro gran apoyo. Mi tío ayudaba a vender a Óscar todo tipo de cosas. Vendieron comida en la calle. Cada día festivo que había en el lugar donde vivimos salían a vender comida con una pancarta que explicaba que era para ayudar a recaudar fondos para Ainhoa. También ven-

dieron piñas a domicilio. Y Juan Carlos vendió casi todos los talonarios para la rifa.

El 23 de diciembre de 2019 teníamos todo listo. Ainhoa venía a casa. Teníamos un concentrador de oxígeno, un monitor para saber su saturación, una cuna especial y una superhabitación con dibujos de pandas, bambú y árboles que Óscar había pintado para Ainhoa. Un día especial: nuestra hija por fin estaba en casa.

Fue un cambio radical, porque nuestra casa se convirtió en un hospital. Entraban y salían enfermeras, doctores, los chicos de terapia respiratoria y física... Fueron dos semanas de locos. La Navidad fue triste, solo vinieron mis tíos un rato a darle regalos a Aranza. No teníamos permitidas las visitas, así que fue un rato nada más. Nos dejaron comida para que yo no hiciera nada esa noche, cenamos rápido, después cambiamos de lugar con la enfermera para que pudiera cenar. A las doce ya estábamos en la cama. Escuchamos los fuegos artificiales de la calle, nos deseamos una feliz Navidad y eso fue todo.

Estábamos raros. Ainhoa ya estaba aquí en casa, se suponía que debíamos estar alegres, pero emocionalmente nos faltaba mucho por ver la realidad. El dinero se acabó y nos quedamos solos haciendo el trabajo de terapia respiratoria con mucho miedo al principio. Yo cuidaba a Ainhoa en el día y Óscar trabajaba de lo que podía y por la noche él se encargaba de cuidarla para que yo pudiera descansar. Y así durante varios meses hasta que logramos una rutina para poder descansar los dos.

Hasta ahí todo en orden, pero ¿cómo estábamos por dentro? Una madrugada me levanté a ver si Óscar necesitaba descansar un rato y tomar su lugar, me acuerdo de que me senté en el sofá con él y nos quedamos un rato abrazados, en silencio, con el sonido del monitor de fondo. Entonces me miró y me preguntó: «¿Ainhoa no se va a curar? ¿Se va a quedar así? ¿Va a lograr relajar sus manos? Yo pensaba que iban a ser meses en una incubadora, que iba a crecer, a estar estable y volvería a casa bien, sin ningún problema, y todo quedaría en un susto».

Me dolió mucho, muchísimo, no poder decirle que nuestra hija iba a recuperarse, y por primera vez me di cuenta de que todavía estábamos rotos por dentro, que todo ese tiempo habíamos conseguido tanto, pero a la vez no teníamos nada, porque como pareja nos habíamos unido más, pero como padres

estábamos perdidos, teníamos mucho dolor guardado, sentimientos que no habíamos podido expresar con nadie. Me di cuenta de que había querido ser fuerte, y que yo también había tenido esa esperanza, pero que yo había avanzado un escalón más y tenía ciertas cosas más claras que él. A veces me pregunto: «¿Siempre vamos a tener esa esperanza de que las cosas cambien algún día? ¿Siempre vamos a tener miedo de que Ainhoa un día ya no aguante?». Pues para eso todavía no tengo respuesta porque sigo con dudas, sigo con miedos.

Después de buscar información sobre terapias físicas, tuve la suerte de dar con el hermano de un amigo que es fisioterapeuta. Él trabaja dando terapias en un lugar de este país con niños con parálisis cerebral. José nos ha ayudado muchísimo. Cuando conoció a Ainhoa, prácticamente no se movía, porque había estado en el hospital sin ningún tipo de movimiento físico durante seis meses. Con él he aprendido mucho sobre la terapia Vojta, que es la que hace mi hija.

De momento llevamos un año y medio con ella y la bebé ha evolucionado bastante, más de lo esperado. Ainhoa mueve sus piernas, sus brazos, ha aprendido a coger el chupete con la mano derecha, se lo pone y se lo quita. La parte izquierda le cuesta más, su manita la mantiene cerrada y depende de cómo se encuentre la relaja más. Según José, Ainhoa tiene una parálisis cerebral hemiparesia espástica. Esto quiere decir que afecta a un brazo o una pierna o las dos. En el caso de Ainhoa, afecta a la mano izquierda, ya que la hemorragia cerebral que tuvo afectó casi la mitad del cerebro. Lo ideal sería que recibiera terapias todos los días, pero la economía no nos lo permite. José me ha enseñado muchísimo, aparte de ser una gran persona, un buen profesor (que lo es en una universidad) y ser un gran amigo. Me dio la opción de enseñarme cómo hacer la terapia y dejarme «tarea» durante la semana. El resultado ha sido fantástico. Estamos seguros de que con el tiempo podremos ver más avances y sobre todo ver su evolución.

Ainhoa también recibe terapia visual y auditiva, pero estas dos se las hago yo. Rocío le regaló a Ainhoa un aparato de luces de colores, como si fuera una bola de discoteca con múltiples colores. Esto me ayudó a ver cómo ella seguía las luces, porque al principio no fijaba la mirada, sus ojos daban muchas vueltas y tardaba en enfocar. La pongo a ver la televisión un ratito, la sacó al jardín a que vea la claridad y le pongo muchos estilos de música. En una página web

leí que era muy bueno ponerles música clásica, música de relajación, etc. Bueno, pues Ainhoa no le va mucho ese ritmo, ella disfruta más la música pop, el *indie*, el *rock*, incluso el reguetón. Debo decir que reconoce algunas canciones, y lo que más me sorprende es que son las canciones que le canté durante el embarazo y las veces que la cargué en el hospital, cuando tuve la oportunidad de cantarle mientras la abrazaba.

La primera vez que pude abrazar, besar y cargar a Ainhoa fue en el segundo hospital donde estaba. Tenía veinte días de nacida y la doctora me escuchó decirle a mi hija que deseaba con todo mi corazón tenerla en mis brazos. En cuestión de segundos tenía frente a mí a una enfermera, un chico de terapia respiratoria y la doctora, que ayudaron a mover los cables, el tubo por donde respiraba y el ventilador para que tuviera un mejor acceso a ella. Me acuerdo de que lloré, que reí y no sabía qué decirle porque era la primera vez que la vi con los ojos abiertos. Lo único que pude hacer fue cantarle, le canté la canción de La Oreja de Van Gogh «Canciones para Paula». Recuerdo que ella me miraba y cuando escuchó mi voz movió su cabecita para verme mejor. Un momento inolvidable, el primer recuerdo de las dos juntas.

Una hora después, recibí un mensaje de WhatsApp de un número que no conocía. Al abrir el chat tuve la mejor imagen del día y de mi vida: ahí estábamos, juntas, nuestra primera foto. A partir de ese día, cada vez que la doctora tenía turno en el hospital, recibía alguna foto de Ainhoa con el mensaje «Todo está bien, tranquila».

Sé que Ainhoa escucha y sé que sus ojos ven imágenes, aunque no estoy segura de hasta qué punto. Todavía tenemos pendiente hacerle pruebas auditivas y visuales.

Con el tema de la alimentación es otro cantar... Durante su estancia en el hospital, se alimentó con sonda. Cuando le hicieron la traqueotomía, me dieron la oportunidad de intentar darle pecho, porque, sí, tenía leche, con mucho esfuerzo y constancia. Ainhoa tenía cinco meses, y durante todo ese tiempo me había estimulado el pecho con un sacaleches eléctrico. Me informé sobre cómo relactar, me informé sobre qué medicamentos podría tomar para aumentar la producción de leche, me apunté a grupos virtuales sobre la lactancia materna... Hice de todo porque sé la importancia de este alimento y sabía que era lo mejor que podía hacer por mi hija. Mi hija logró succionar, con esfuerzo, con ejerci-

cios que aprendí para estimular la succión. Cada día que era la hora de visita le daba pecho hasta que un día me encontré con la sorpresa de que le habían puesto sonda otra vez porque había bajado de peso. Decían de hacerle una gastrostomía, porque por su condición era lo más recomendable.

Como acostumbraba a hacer, busqué información en internet, también en un grupo de WhatsApp, donde conocí a Lidia, una persona que me ha ayudado muchísimo, y eso que hemos hablado pocas veces por teléfono, pero me ayudó a entender varias cosas a las que con el tiempo iba a tener que enfrentarme, y una de ellas era el tema de la alimentación. En el hospital a pesar de que yo donaba leche y daba leche para mi hija, nunca se la dieron. Le daban fórmulas por sonda hasta que yo pedí que, por favor, le dieran con biberón porque succionaba. En el hospital me negué a que le pusieran el botón gástrico, porque mi hija tragaba perfectamente.

En casa la alimentaba con biberón y fórmula, porque con el estrés poco a poco fui perdiendo producción de leche. Me agobiaba mucho no poder tener más cantidad. Hasta me dañé un pecho y mi ginecóloga me recomendó «parar»: ya no eran saludables psicológicamente para mí la rutina y medicamentos que usaba para la producción. Mi marido también se había dado cuenta de esa casi obsesión por producir más leche y de la cual ya no llegaba ni a una onza.

Probamos todas las fórmulas que hay aquí, de la más barata a la más cara, y ninguna leche la subía de peso. Probé darle una alimentación «macrobiótica», que resultó buena para su problema de reflujo, pero al enterarse la doctora literalmente me ordenó parar y volver a la fórmula. Los doctores volvieron a recordarme la cirugía del botón gástrico porque por su edad y peso era un bebé desnutrido. Contacté con más padres, con más doctores, busqué información, hablé con mi marido, y los dos estábamos de acuerdo en que teníamos el presentimiento de que Ainhoa tenía algo más que los doctores no se habían dado cuenta. De los muchos doctores privados y del hospital público que la vieron solo dos de ellos nos dijeron que el botón gástrico no subiría de peso si existía un problema digestivo, una enfermedad, un síndrome sin identificar o algún otro problema. Teníamos que volver a empezar a ir con especialistas y buscar la causa de por qué no aumentan el peso ni la estatura. Fuimos con una endocrinóloga, le hicieron pruebas de tiroides, estuvo con levitiroxina para la hormona tiroidea. A los pocos meses se le repitió el examen y volvió a salir alterado. Me cambiaron la dosis de la pastilla, meses después la misma historia.

Le pedí a la doctora que, por favor, ya no le dejara medicina porque no había ninguna mejoría: con pastillas o sin pastillas era lo mismo. Se le hizo una radiografía ósea, cuyo resultado fue que la edad de sus huesos era la de un bebé recién nacido. Ainhoa pesa 4 kilos, mide 61 cm y tiene casi dos años.

Fuimos con un genetista: todavía estamos a la espera que nos diga qué pruebas hay que hacerle. Nos explicó que aquí, en Guatemala, no se pueden analizar ese tipo de pruebas, hay que mandarlas a Suiza. Otro gasto económico que no podemos costear ahora mismo. En este país no hay ayudas. Si vas a lo público, tienes que tener paciencia, tiempo para esperar horas a que te atiendan. No hay prioridad por llevar a un niño como Ainhoa. Si vas a lo privado, tienes que tener mucho dinero y, aun así, en el caso de mi hija no he encontrado a ningún doctor que me diga algo nuevo donde poder tener un diagnóstico exacto o alguna pista de lo que tiene Ainhoa.

Cuando Ainhoa estuvo en el hospital grave, fui a la embajada española para pedir ayuda y pedir un traslado a un hospital español. La embajada no me quiso ayudar, me dijeron que ellos no podían ayudarme con el traslado. Empecé a tramitar los pasaportes de mis hijas y de mi marido, pensando que en algún momento tendríamos que trasladarnos a Madrid para que pudieran evaluar a mi hija. Se hizo una carta al cónsul, se mandó un informe médico explicando el estado de la niña y aun así no hicieron nada. Pasó el tiempo y cuando llamaba decían que por la pandemia se había retrasado la papelería, ¿Perdón? Mi papelería llevaba un año en la embajada, antes de la pandemia. Fueron meses de peleas, estoy segura de que se sabían mi número de memoria de tantas veces que llamé. Me sentí sola. Ya había contactado con algunas asociaciones que me explicaban que podían ayudarme, orientarme de qué era lo que tenía que hacer. También con grupos de padres españoles que me explicaban a qué tenía derecho mi hija, porque básicamente me estaban negando mis derechos. Han pasado casi dos años y todavía estoy esperando que me den los pasaportes.

Hace unos meses, volvimos a ingresar en el hospital. Tenía programada una evaluación de su garganta y ver qué opciones había para una decanulación.

Volver al hospital nunca es fácil, y ver la cara de los doctores cuando las noticias no son buenas, tampoco... El otorrino me explicó que la garganta de Ainhoa se había cerrado más. No entiende por qué razón después de cinco dilataciones de garganta se ha vuelto a cerrar, el tejido que le raspan vuelve a

nacer otra vez. El cirujano pediátrico estaba listo ese día para intentar la decanulación, pero me dijo que no era posible, porque ella necesitaba una reconstrucción de laringe. Es una cirugía invasiva para la que se necesita un injerto de costilla para la reconstrucción, y con el peso que tenía Ainhoa era imposible que su cuerpo aguantara una operación como esa.

Nos aconsejó seguir buscando más especialistas para averiguar la causa de la falta de crecimiento y de peso, porque él solo haría esa cirugía cuando el peso de la niña fuera más alto. También nos hizo ver que tener la traqueotomía no era algo que a largo plazo fuera a salvarla, era necesario quitársela para poder darle una mejor calidad de vida.

Actualmente en casa todo sigue igual. Aranza ya casi va a cumplir cuatro años y ha descubierto que puede ser rebelde. Sabe hacer todo sola sin nuestra ayuda y hace más preguntas sobre Ainhoa, que intentamos explicarle lo mejor que podemos. Hacemos lo posible por hacer actividades que haríamos normalmente, para que no sienta que todo el centro es su hermana. A veces nos cuesta, porque conforme crece se da cuenta que ella se vuelve más independiente y su hermana depende completamente de nosotros. Espero que cuando pasen los años entienda que Ainhoa nos necesita un poquito más, sea comprensiva. Pero sobre todas las cosas me gustaría que supiera que ella es nuestro pilar, es la que nos hace ser mejores padres, que a veces con su actitud nos hace ver que podemos cambiar las cosas e intentar mejorar. Que todos los días nos alegra ver lo que aprende, las ocurrencias y travesuras que hace. Y que, aunque siga creciendo, siempre va a ser nuestro bebé, con la que aprendimos a ser padres y con la que conocimos el amor incondicional.

Ainhoa va a cumplir dos años. Ha avanzado en terapia física, mueve más sus piernas, sus brazos, está en proceso de aprender a darse la vuelta, está más atenta. Incluso puedo decir que tiene momentos de berrinches por querer estar cargada y ser ella el centro de atención. Está aprendiendo a tragar comida sólida, con mucha paciencia y tranquilidad, pero lo está logrando. Toma más o menos cinco biberones al día, a veces de leche materna (recibo donaciones de leche materna de personas que conozco, porque, aunque no todo el mundo esté de acuerdo con esto, este alimento es oro para mí hija, son defensas, anticuerpos etc. que ni la fórmula más cara del mundo tendría). Come frutas, puré de verduras, quínoa, arroz integral. Le doy leche vegetal porque sufre de reflujo y esto le ha ayudado bastante. Intento comprar productos orgánicos y sin azú-

cares porque leí en un estudio que a los niños con parálisis cerebral es mejor evitar darles azúcares. Intento darle una dieta equilibrada porque, si no, se inflama mucho de la tripa y con su problema de estreñimiento no puedo darle comida muy pesada. Sigue pesando 4 kilos y unos gramos, mide 61 cm.

No tengo un diagnóstico, no tengo ni siquiera algo que pueda explicar esta falta de crecimiento y de peso. Ha pasado un año estable, con enfermedades comunes como cualquier niño. Y ahora sonrío mucho más. Ha descubierto coger la sonda cada vez que la aspiro, y a veces tengo que hablarle diciéndole que me deje hacerle sus cuidados tranquila.

Puedo decir después de dos años que Ainhoa ha sido ese 1 por ciento, que mi hija se salvó a pesar de todos los pronósticos médicos. Para la mayoría de doctores es un enigma que después de todo este tiempo siga estable y sobre todo que siga teniendo la apariencia de un bebé.

Nosotros, como pareja, estamos bien, seguimos unidos, pero como padres seguimos sin entender o sin aceptar el destino que le ha tocado a nuestra hija. Puedo decir que estoy orgullosa de mi marido. Somos muy diferentes, pero hemos logrado formar un buen equipo. A veces tenemos opiniones diferentes relacionadas con estudios que leo sobre cómo mejorar con Ainhoa, pero igualmente me apoya. Seguimos teniendo discusiones, como cualquier pareja, pero ha cambiado nuestra forma de pelear: hace unos años quizá pasábamos dos o tres días sin hablarnos; ahora intentamos solucionarlo el mismo día. Es algo positivo para nuestra familia, porque los dos tenemos muy claro que para seguir en esta aventura hay que estar unidos. Hay ocasiones en las que él se frustra. No tener una estabilidad económica lo agobia, y no encontrar un trabajo donde el horario sea flexible lo estresa más. Incluso hay días que me dice que no quiere ver a Ainhoa, porque le hace sentir impotente no poder hacer más. La primera vez que me lo dijo me dolió mucho, no podía entender cómo siendo su padre era capaz de decir eso. Con el tiempo me di cuenta de que cada uno tiene miedos diferentes. Él pierde la paciencia antes que yo. Sé que hay días que prefiere estar fuera. Hay otros que no quiere hablar conmigo y evita cualquier tema relacionado con ella.

Nos han aconsejado ir a terapia, ver a un psicólogo, pero en eso los dos estamos de acuerdo que no queremos. Me gustaría mucho que él tuviera una persona con quien hablar y desahogarse, alguien que no sea yo, alguien que lo

abrazara y le diera ese cariño que sé que a veces necesita. Tengo la esperanza de que esto cambie en algún momento. Después de muchos años de no estar unido con sus hermanos por varios motivos, han logrado tener una buena relación con ellos: lo apoyan, están pendientes de él, al igual que Óscar de ellos. Es algo positivo que me alegra mucho que se haya podido lograr. Intentamos reunirnos una vez al mes, hablamos, nos reímos y cuando se puede también nos emborrachamos.

Yo tengo mis momentos. Hay días que entiendo, acepto y comprendo todo lo que sucede, y tengo otros días que necesito estar sola, en los que mi único consuelo es llorar, pero no de tristeza, sino de rabia, de impotencia, días en los que no termino de entender por qué no puedo hacer nada para calmar este dolor que a veces me bloquea.

Hago todo lo posible por estar informada, por buscar alternativas, por querer aprender y ser una buena madre para mis hijas, por saber qué tengo que hacer si pasa una emergencia con Ainhoa, y, aun así, me siento incompleta, quisiera hacer mucho más. Adoro a Ainhoa, pero a veces la veo y pienso cómo sería escucharla llorar, escuchar su voz, verla gatear, verla pelear con Aranza, escuchar su risa o saber que algún día podría tener pareja. Es una tormenta de emociones que no sé si algún día dejaré de sentir, pero por más que pienso y le doy vueltas puedo decir que, aun así, con todo lo que hemos pasado y seguiremos pasando, no cambiaría nada, porque no podría vivir sin mi hija.

También tengo momentos en los que me arrepiento de no haber tenido el atrevimiento de decir que no quería esa operación para no tener más hijos, porque, a pesar de todo, me gustaría volver a ser madre. Es otro tema que todavía internamente tengo que sanar. Suena muy loco, ¿no? Puedes pensar que es contradictorio después de todo lo que has leído, pero si algún día tuvieras que pasar por algo así, aunque no sea esto mismo, puedo decirte que el ser humano o las madres somos capaces de cualquier cosa por nuestros hijos, y tenemos derecho a sentirnos así, unos días malos y otros días buenos. Lo importante es seguir viviendo, y, cuando veas que el tiempo pasa, te sentirás de alguna manera orgulloso de saber que has ganado varias batallas.

No tengo un final feliz, un «encontré al mejor doctor y ahora somos perfectos», no. Mi historia sigue, continuará hasta que Ainhoa decida dejar de respirar, pero tengo la certeza de que siempre va a estar conmigo. Mis hijas están

en mi piel: mi Aranza, rosa de espinos (significado de su nombre, rosa roja, que significa amor, respeto, admiración y libertad); Ainhoa, mi gerbera azul (significa belleza e inocencia, y azul porque es el color de la paz, de la esperanza, de la inmortalidad) y su tallo es el código del ventilador que tantos meses le dio vida.

Así es, es un tatuaje donde llevo a mis hijas marcadas en mi piel, donde pase el tiempo que pase, falte quien falte, siempre estarán conmigo, en mi alma.

Estoy agradecida a mi familia, a mis tíos, por ser ese gran apoyo que no hemos tenido de nadie más, por estar a nuestro lado, por cuidar de Aranza como si fueran sus padres cuando nosotros no estamos. Por estar siempre al cien por cien con nosotros, porque han sido nuestra mitad en toda esta historia, nunca tendré palabras para decirles cuánto los quiero. A mi abuela, que ha sido mi madre desde que tengo uso de razón, es la persona más católica que he conocido en mi vida, y le agradezco que tenga la fe y me diera los consejos que en tantos momentos he necesitado. A mis amigas (Andrea M., Andrea T., Patricia y María), con las que, a pesar de la distancia, seguimos haciendo videollamadas, y de las que sé que siempre van a estar cuando más las necesito. A las personas que he conocido en este camino, sin cuya ayuda y experiencia no tendría el aprendizaje que tengo ahora mismo.

Doy gracias a la vida, al destino, de tener a Óscar a mi lado, porque hubo momentos en los que no sabía si estaría conmigo, en los que pensé que nuestro matrimonio podía terminar. No sé de dónde hemos sacado las fuerzas, o quizá nuestro amor sea tan grande que seguimos al pie del cañón, luchando por nosotros, como pareja, porque tuvimos que volver a nacer, tuvimos que reconstruirnos y ahora nuestro próximo paso como pareja es volver a recordarnos nuestros votos matrimoniales, decir a ciencia cierta que nuestro amor puede superar cualquier cosa que esta vida nos tenga preparada.

¿Habéis escuchado cuando dicen hay que vivir cada día como si fuera el último? Nosotros pensábamos que lo hacíamos. Uno de nuestros paseos en coche decidimos hacer una lista con metas a corto plazo. Nuestra lista era:

- Ir al restaurante/cafetería favorito de Aranza en cuya entrada había una escultura grande de un chef.
- Ir al zoológico

- Ir a la playa, que era mi mayor deseo.
- Ir a la casa del lago de la familia de Óscar.
- Ir a Madrid y poder buscar más opciones con Ainhoa.
- Celebrar los cumpleaños de las niñas con fiesta de disfraces, como quería Aranza. Ella iría de bruja y Ainhoa, de *baby conejita*.

La primera meta que logramos cumplir fue ir a la casa del lago, que está en un pueblo llamado San Pedro La Laguna, en Panajachel, Guatemala. Mis cuñados Pablo y Kathy nos ayudaron a organizar el viaje. Fueron mi suegro, su mujer, mi cuñada Gaby y su familia, mis cuñados Pablo y Kathy, y Cesy, de terapia respiratoria. Fue un viaje tranquilo, lo disfrutamos mucho. Ainhoa todo el camino de ida y vuelta fue dormida, solo paramos una vez porque por el cambio de altura la oxigenación había bajado un poco, pero a partir de ahí todo fue estupendo. Compartimos tiempo con la familia, con el tío de Óscar y su abuela, que viven ahí. Ha sido una de las experiencias en todo este tiempo más bonitas que pudimos vivir, y nos dio esperanza de poder cumplir las otras metas que teníamos planeadas.

El 8 de junio de 2021 Ainhoa tuvo una crisis, no logramos estabilizarla en casa y tuvimos que llevarla al hospital. El camino de ida fue uno de los peores de mi vida. No logramos que las ambulancias de aquí hicieran el traslado, ya que no estaban capacitadas para un desplazamiento como el que se necesitaba, sin contar con que los paramédicos de aquí no tienen una formación como para algo como lo que Ainhoa necesitaba.

Tuvimos que ir en coche con Aranza, con mis cuñados Pablo y Kathy, y nosotros controlando la saturación de Ainhoa. Fue un camino largo de 40 minutos con lluvia, con tráfico, con miedo, con mucha incertidumbre de lo que podía pasar, porque Ainhoa todo este tiempo había estado bien.

Mi cabeza daba mil vueltas pensando que podría estar mal. No recordaba haber visto Ainhoa enferma o con algo que me diera una pista de qué podría ser la causa de esta crisis. Al llegar al hospital nos mandaron a una zona que se llama área de shock, que es como una UCI en la parte de emergencias. Recuerdo que me quitaron a Ainhoa de los brazos, se la llevaron a una habitación. Yo desde el exterior solo miraba cómo entraban y salían, intentaba ver las cosas que llevaban para saber qué le estaban haciendo. Una de las doctoras que estaba

de turno salió a decirnos que teníamos que firmar una hoja, porque tenían que coserle un catéter, ya que, como era común, no le encontraban venas. Yo me opuse, y tuvimos una pequeña discusión con Óscar, porque sabía que hacer ese procedimiento significaba dejarla ingresada. Ya había pasado por eso un año antes y sabía los riesgos. Le expliqué a la doctora que tenía que buscar el expediente de Ainhoa, porque no podían tratarla como un niño sin ningún problema, le expliqué que con ella las cosas eran diferentes, que, por favor, se comunicara con los doctores que la trataban. No me hizo caso, porque aquí siempre tuve que ver cómo entre ellos mismos peleaban por hacer su trabajo, cómo pensaban individualmente.

En todo este tiempo me he dado cuenta de que los doctores tienen que aprender y que muchas veces son practicantes los que atienden. Es difícil confiar la vida de tu hijo o un familiar en una persona que no te conoce de nada.

Al final le cosieron el catéter, uno en el cuello y otro en la rodilla. Otro doctor salió de la habitación para hablar con nosotros y explicar lo que yo ya sabía. Me conocía del tiempo en que Ainhoa había estado en el área de neonatología, sabía un poco la historia, yo solo le conté el después. Nos dijo que Ainhoa había ingresado con una hiperglucemia. En el tiempo que estuvimos ahí tuvo tres episodios de lo mismo. Nos dijo que por todo lo que tenía Ainhoa su estado era delicado y que por conocernos nos iba a dejar pasar para despedirnos.

Lo primero que pensé fue que no podía ser, otra vez habíamos retrocedido a lo mismo, a estar a ciegas y no tener algún argumento de lo que había pasado. De todos los especialistas que fuimos ninguno nos comentó algo sobre el azúcar, eso era nuevo para mí. Sentí mucho miedo de no saber nada sobre ese tema, ya que lo normal era que siempre estaba informada de todo. Verla otra vez en el hospital me destrozó, llena de sangre por el catéter, llena de máquinas, sin su chupete en la mano, sin su mirada... Rogué que me dejaran quedarme, pero por la pandemia era imposible. Me prometieron llamarme al día siguiente y darme información. Ahora con la pandemia, no permiten visitas, todo es a través del teléfono.

El camino de regreso fue duro. Aranza preguntaba por su hermana, yo solo lloraba y Óscar parecía tan lejano de todos nosotros que me daba miedo saber que él sentía tanto dolor como yo. Al día siguiente nadie me llamó. Llamé a enfermeras y terapistas que me conocían para que fueran a ver a Ainhoa y me

dijeran cómo estaba. Uno de ellos logró pasar a escondidas, porque no está permitido, y me mandó una foto, diciendo que habían intubado a Ainhoa. Ya estaba conectada a un ventilador y nadie me había llamado. Cuarenta minutos después logré entrar al hospital, peleando con policías y doctores, hasta que logré llegar a donde estaba mi bebé. La única información que me dieron era que a las cuatro de la madrugada su saturación había bajado y ni el oxígeno la estabilizaba.

La doctora que estaba ese día intentó tranquilizarme. Le conté toda la historia de Ainhoa como pude, le decía que me la quería llevar a casa, que solo quería que la estabilizara porque en casa tenía un minihospital donde la podíamos tener controlada. A todo me dijo que no, que no era posible sacarla así. A pesar del protocolo, me cogió de las manos para decirme que entendía por todo lo que había pasado mi hija, que estuviera orgullosa de lo que habíamos logrado, que me fuera a casa y que esperara, porque solo eso podía hacer.

Nunca nos habíamos visto, no la conocía de nada, y con los nervios recuerdo que le dije que ella no entendía nada. Le pregunté si había leído el historial, solo una parte sabía. Le pregunté si habían llamado a los especialistas, y la respuesta fue que no. Le dije que estaba cansada, muy cansada de ver cómo experimentaban con mi hija, que no era justo que aplicaran lo que leen en libros o lo que se hace de protocolo solo para estabilizar. Le dije que en el caso de Ainhoa tenían que averiguar, tenían que buscar causas, hacer pruebas de qué estaba fallando, que ese era su trabajo.

Ainhoa tenía el estómago muy inflamado, ella decía que el cirujano había dicho que no era necesaria una cirugía. Ese día estuve 15 minutos con mi bebé, durante los cuales le hablé, la toqué, pude ver y sentir como Ainhoa me apretó la mano. Su mirada ya no era la misma, estaba pálida y un poco fría. La revisé toda para ver cómo estaba. Cogí las hojas que los doctores dejan ahí y leí todo el resumen de las medicinas, oxígeno y lo que apuntan las enfermeras. Desde que Ainhoa nació y pasaba muchas horas en el hospital aprendí varias cosas, como medicamentos para ciertas circunstancias, máquinas que solo usan para momentos críticos, etc. Mi niña ya estaba con todo eso, ya estaba con aminas (adrenalina, noradrenalina, dopamina, etc.). Cuando vi todo eso, entré en pánico porque sabía que las cosas no estaban bien. Ainhoa tenía ahora máquinas y medicamentos exactamente igual que cuando nació.

La doctora se dio cuenta de que había revisado todo y lo único que me dijo era que intentara estar tranquila y que rezara porque si yo había entendido lo que había visto ella no podía decirme más. No quería pensar en lo peor.

Otro miedo que tenía era el procedimiento que hacen aquí cuando una persona muere. No sé cómo es en otros países, pero aquí el tiempo que estuve en el área de prematuros vi varias veces cómo después de morir metían a los bebés en bolsas de basura. La primera vez que lo vi fue con un bebé que estaba en la incubadora al lado de Ainhoa. Me impactó mucho ver cómo metían al bebé, y horas después ver a la madre cómo buscaba a su hijo, porque ni siquiera le habían avisado de que su bebé ya no estaba. Eran cosas que había guardado muy dentro de mí, aunque quería que se me olvidaran porque no quería pasar por algo como eso.

Todo esto se le dije a la doctora. Le pedí, por favor, que si algo iba mal en las siguientes horas me avisara, no importaba la hora pero que, por favor, no me dejara sin saber nada. El camino de regreso fue peor que el del día anterior. Aranza cada 5 minutos preguntaba por qué su hermana no estaba, que ella la estaba esperando fuera del hospital y quería tenerla en casa. Óscar solo me miraba. Creo que los dos evadimos hablar porque teníamos miedo de pensar en lo peor.

El 11 de junio de 2021, el móvil sonó a las siete de la mañana. Me levanté corriendo para seguir a Óscar y escuchar lo que le decían. Cuando me vio, solo me dijo: «Tenemos que irnos. Ainhoa ha tenido una parada cardiorrespiratoria y la están estabilizando». Dejamos a Aranza con Kathy, que llegó en tiempo récord para quedarse con ella. El camino fue parecido al que tuvimos cuando se trasladó de hospital la primera vez: no hablábamos, ni siquiera nos podíamos mirar. Yo solo hablaba en mi mente pidiéndole a mi bebé que me esperara, le decía que ya iba a por ella, que solo un esfuerzo más.

Al entrar lo primero que vi fue que la luz de su habitación estaba encendida. Pensé que era algo bueno, no había nada extraño alrededor de la habitación y las máquinas se escuchaban. El doctor era otro. Se dirigió a nosotros y nos hizo un resumen de cómo había ingresado, de todo lo que habían hecho esos tres días. Después me miró y bajó la mirada. Tengo muy presente que Óscar me apretaba la mano fuerte y cuando miré nuestras manos escuché cómo decía: «Su hija tuvo una parada cardiorrespiratoria y la pudimos estabilizar, pero al

rato tuvo otra y ya no se pudo hacer nada. Su hija falleció a las 8:.45 de la mañana».

Aparte de llorar lo primero que le pregunté al doctor era dónde estaba mi hija, porque cuando vi el reloj eran las nueve de la mañana, no había podido llegar a tiempo. El doctor nos dijo que nos teníamos que cambiar, ponernos las batas, guantes etc., porque no habían tocado a Ainhoa, la habían dejado conectada para que nosotros pudiéramos despedirnos de ella. A pesar de este dolor, le agradecí mucho porque sabía que el protocolo no era así. No sé si la doctora del día anterior lo pidió o entre todos hablaron, no lo sé, pero me sentí agradecida de poder estar unos minutos con mi hija a solas.

Cuando la vi, parecía dormida, tranquila. Su cuerpo todavía tenía movimiento por las máquinas y estaba calientita. La besé mucho, la abracé, la revisé, le toqué su cara por todos lados, la olía cada vez que podía, para no olvidarme de su olor. Escuchaba cómo lloraba Óscar y me miraba. Me acerqué a él y le dije que se despidiera. Hizo lo mismo que yo. En once años de estar juntos nunca lo había visto tan destrozado como ese momento. Pasamos un rato abrazados los tres hasta qué le pedí que me pasara el móvil. Vi en su mirada que no quería hacerlo, no sé si pensó que me había vuelto loca y me pondría hacer fotos, no sé. Le volví a repetir lo mismo. Cuando tuve el móvil en mis manos busque la *playlist* de Ainhoa y como pude le canté sus canciones: «Canciones para Paula», «Estoy contigo», las dos de La Oreja de Van Gogh, «El cielo nunca cambiará», de Melendi.

Después cuando salimos pensé: «Bueno, ahora me la llevo a casa». No fue así, todavía quedaba lo peor para mí. Me explicaron que tenían que seguir con el procedimiento, meterla en la bolsa y después trasladarla a la morgue. No me dejaron hacerlo a mí, pero sí nos dejaron acompañar a las enfermeras en el traslado de la habitación hasta la morgue. Uno como persona sabe que en la vida se enfrentan momentos difíciles: ver el cuerpo de mi niña metido en una bolsa de basura como si fuera un caramelo me va a perseguir hasta el que no esté. Son imágenes que ninguna madre tendría que ver. No me dejaron llevarla cargada, iba en un carrito donde llevan las medicinas.

Horas después me tocó entrar a la morgue para firmar y poder llevarla a casa. La persona que me atendió me dijo que tenía que reconocer el cuerpo. No podía, estaba muy nerviosa, aparte de que me había quedado en *shock* de

ver cómo era ese lugar. Yo pensaba que era como la serie de *CSI*, limpio, ordenado, etc. Es cierto que es un país con pobreza, que el hospital era público, pero era algo tan sucio, tan macabro... Firmé las hojas en una mesita a cuyo lado había una camilla con tablas de madera llenas de sangre. Realmente parecía una carnicería, no un lugar donde van nuestros seres queridos. Después tuve que entrar a un cuarto donde había más cuerpos y donde vi cómo sacaban de un congelador a mi bebé. Esta persona prácticamente me obligó a que viera cómo desenvolvían la bolsa para que dijera que si la reconocía. Toda esta parte ha sido la más traumática que he podido vivir, nadie merece pasar por un dolor tan grande como es perder a un hijo.

Aquí te dejan hacer el funeral en casa. Ahora la única condición es que no tenga COVID. Nosotros lo habíamos decidido desde la primera vez que nos tocó despedirnos. En casa nos esperaban las personas más cercanas. Mi abuela y mi tía me ayudaron a cambiar a Ainhoa. Le puse un vestido blanco, una diadema, unos calcetines y por supuesto su chupete favorito.

Pocas personas llegaron a casa, ya que por decisión mutua Óscar mandó un mensaje diciendo que queríamos algo íntimo y solo a las personas que estuvieron con nosotros se les dijo que podían venir a casa.

No quise compartir tiempo con casi nadie, no me sentía bien, pero una de las despedidas más emotivas fue con José, de terapia física. Él venía a casa todas las semanas. Cuando tenía dudas le escribía, aparte de estar con Ainhoa. Siempre sentí que me apoyaba, pero sobre todo sabía el cariño que le tenía a mi hija. Ainhoa ya lo reconocía en cada terapia, prácticamente José era una parte fundamental de todo lo que rodeaba a Ainhoa.

El entierro fue duro. No hubo misa, solo una bendición y oración con el sacerdote que bautizó a Ainhoa antes de salir de casa. De la entrada hasta el lugar del entierro puse su *playlist*, y terminé con la canción «Paloma blanca», de La Oreja de Van Gogh.

Las horas siguientes no las tengo muy claras. Recuerdo que al regresar a casa abracé a Aranza y después salí a fumar al jardín. El cielo estaba nublado, mi cabeza estaba hecha un lío. Tenía la sensación de que había dejado a mi bebé sola en un lugar desconocido donde hacía frío y se podía mojar con la lluvia. Me daba miedo tener algún episodio de locura o empezar a desvariar. Óscar me decía que tenía que entender que su alma ya no estaba aquí, solo su cuerpo, que no me preocupara.

Han pasado unos meses y a veces tengo esa misma sensación. Cada visita al cementerio es triste, porque a veces quisiera pensar que todavía está en el hospital y regresará a casa. Todavía no he logrado entrar a su habitación, me da mucho miedo pensar que si la dejo abierta su olor puede irse porque todavía huele a ella.

Todos los días cuando tengo mi minuto de paz (es cuando salgo a fumar) le hablo, le digo que la quiero, que la echo de menos y que, por favor, me dé fuerzas para no olvidar ningún detalle de ella.

Óscar estuvo muy mal los primeros días. La primera conversación que tuvimos me dijo que lo que más lo atormentaba era cuando decía que no la quería ver, porque ahora deseaba tenerla en sus brazos, que todos los días le pedía perdón por no haber sido tan fuerte como ella, que le dolía mucho no haber tenido la economía necesaria para poder haber sabido su diagnóstico. En ese momento me di cuenta de que mi familia me necesitaba. No podía dejarme caer porque mi marido y mi hija necesitaban saber que, a pesar de todo este dolor, yo seguía con ellos.

No sé cómo lo he hecho este tiempo, pero empecé a actuar como si nada. Paso el día lo más normal que puedo con ellos, no me permito llorar hasta la noche o cuando salgo a mis minutos de paz.

Hemos cumplido algunas metas de nuestra lista con metas a corto plazo. La primera fue ir al restaurante del chef y lo mejor de todo fue ver la ilusión de Aranza. También celebramos los dos cumpleaños, compramos la tarta de Aranza y la de Ainhoa, como pidió su hermana. Era de color blanco con un angelito bebé. Nos disfrazamos de brujas las dos y Óscar se disfrazó de la Rana René.

Aranza por su edad no entiende el significado de la muerte, pero sí sabe que Ainhoa ya no está en casa. Todos los días cuando juega escucho cómo le habla, y cuando llega la hora de dormir dice: «Buenas noches, papi; buenas noches, mami; buenas noches bebé, te amo». Los primeros días después de que se durmiera nos abrazábamos con Óscar y uno de los dos lloraba. Ahora nosotros repetimos la misma frase con Aranza. Esto nunca va a pasar, a los tres nos arrancaron una parte de nosotros.

Yo tengo una parte que se ha quedado vacía, donde no he logrado recomponerla. Óscar tiene días de bajones, lo noto en su mirada, días en los que sé

que ha llorado y no me lo dice, pero lo sé. Cuando estamos juntos, funcionamos mejor, nos complementamos bien. Creo que somos una buena pareja a pesar de las diferencias. Cuando uno está mal el otro hace lo posible por que las cosas funcionen.

Ainhoa nos dejó eso, unión, amor, lucha, perseverancia. Nos hizo más fuertes, aunque pensemos que no, nos hizo superar lo imaginable, nos hizo querernos tal y como somos, nos hizo ser una familia valiente que a pesar de las adversidades hemos sabido salir adelante poco a poco.

Estos dos años estarán grabados en mi mente toda mi vida. Viviremos al máximo esta vida para que cuando nos juntemos los cuatro hagamos ese viaje de por vida a la playa. Porque Ainhoa merece que vivamos por ella.

Gracias por leer mi historia. Si tu vida se parece un poco a la mía, vive, vive por ese ser querido que tanto te demuestra lo valiosa que es la vida y lo valiosa que es tu familia.

Fanny Reyes

Familia Azmitia Reyes

El planeta Umbú (Cristina)

Recuerdo el momento en que me hice el test de embarazo, una mezcla de alegría y miedo se unieron dentro de mí. Iba a ser madre, y una especie de vértigo me recorrió en ese momento. Estaba en un momento profesional y personal muy bueno, así que decidí que había llegado la hora de buscar un embarazo. Mientras me daba un baño en el mar un día caluroso de julio, intuí que ya no estaba sola. Un test al día siguiente lo confirmó.

Mi hijo fue creciendo dentro de mí y en marzo de 2014 nació. Hizo una leve asfixia en el momento final del parto, por lo que tuvieron que hacerle alguna maniobra de reanimación e ingresarlo en la unidad de neonatos un par de días. Ver la cuna vacía a tu lado mientras tu compañera de habitación está con su recién nacido se hace un poco triste, aunque lo que me importaba era que mi bebé evolucionaba bien, y al tener un test de Apgar con un buen valor a los 5 minutos del nacimiento todo parecía indicar que ese contratiempo en su nacimiento quedaba como un susto sin mayor repercusión.

Al tercer día trajeron a mi bebé conmigo y al día siguiente nos dieron el alta. Cuando entré en mi casa, era como si todo tuviese un nuevo color. La habitación era más brillante, era como si cada espacio me esperase con una nueva calma.

Desde el primer momento que me dejaron ponerlo al pecho establecimos la lactancia materna sin ningún problema. Estaba contenta de lo sencillo que había resultado. Y así me pasé los dos primeros meses, con mi bebé en mis

brazos y en mi pecho continuamente, con las inseguridades propias de cualquier madre que lo ha sido por primera vez y con ese baile de hormonas que te hacen vivir la intensidad y labilidad del momento.

Pero esta tranquilidad vivida solo era la antesala de una tormenta. Al cumplir los dos meses mi niño dejó de demandar comida. Lo ponía al pecho y lo rechazaba. El tono cefálico que había ganado desde el nacimiento desapareció. No fijaba la mirada. No sonreía cuando por hitos del desarrollo tendría que estar haciéndolo. Me di cuenta de que algo pasaba, así que aproveché la revisión de los dos meses para decirle todo esto a la pediatra.

La pediatra lo exploró y empezó a ponerse nerviosa. Sus palabras fueron: «Este niño debe tener un daño cerebral y no se entera de nada». Nos mandó para casa con esta frase resonando en mi cabeza y un volante para una consulta con neonatología. Llegué a casa y puse al bebé en su hamaquita. Recuerdo que pensé: «¿Qué va a ser de él? ¿Cómo lo voy a sacar adelante?».

Con el paso de los días me fui convenciendo de que seguramente no le pasaría nada, que sería un niño inmaduro y que le constaría un poco más alcanzar los hitos del desarrollo.

Pero las dificultades con la alimentación aumentaron y decidieron ingresarlo en el hospital. Comenzaron una batería de pruebas que no arrojaban ningún resultado, solo un retraso del desarrollo psicomotor y una microcefalia. Lo más llamativo era que no fijaba la mirada. No me miraba nunca. Ahí tomé conciencia de que había un problema. Recuerdo la tristeza de esos momentos porque pensaba que mi hijo no iba a saber que era su madre, que si nunca me miraba era porque no me reconocía. Ante esta idea me hice el propósito de que me reconocería, aunque solo fuese por el olor, así que me pasaba los días con él en brazos, pegado a mí todo el rato.

El ingreso hospitalario duró unos diez días, y al cabo de ese tiempo nos dieron el alta sin que se supiese el motivo de su retraso psicomotor y su escaso aumento del perímetro cefálico. Tras esto comenzamos en el servicio de atención temprana, donde nos daban sesiones de fisioterapia y, más adelante, de terapia ocupacional.

El primer día que acudí a dicho servicio sentí que quería escapar de allí. No quería estar en ese lugar. No quería que mi hijo fuese un paciente de ese servicio.

Fue una época de mucho miedo. De mucha incertidumbre. De dolor. Y de tristeza.

La pediatra nos decía que vigilásemos al niño mientras dormía por si hacía movimientos extraños que pudiesen ser convulsiones. Pasaba mucha ansiedad por las noches, no sabía si debía dormir o pasar la noche velando a mi hijo. El número de especialistas que nos comenzaron a hacer seguimiento empezó a aumentar: neonatóloga, neurólogo, enfermedades metabólicas, digestivo, traumatólogo, oftalmólogo. Era abrumador.

Cuando mi hijo cumplió cuatro meses empecé a sentirme como si me hubiese caído en un pozo. Me sentía a oscuras e incapaz de encontrar la salida. Toda la información que nos daban era muy negativa. Pasaba el tiempo y apenas había desarrollo psicomotor en mi hijo.

Me sentía culpable. Como no sabía cuál era la causa de la afectación de mi hijo, me echaba la culpa de su asfixia en el parto porque creía que esa era la causa de su problema en el neurodesarrollo. Repasaba mentalmente el parto a ver qué hubiese podido cambiar. El sentimiento de culpa me ahogaba.

En esos meses la tristeza lo invadió todo. Me sentía muy muy triste. Echaba de menos mi vida anterior, en la que no tenía ni ese nivel de responsabilidad ni esa preocupación constante. Llegué a plantearme por qué había decidido tener hijos. Por las mañanas me costaba levantarme. De lo único que tenía realmente ganas era de hacerme un ovillo en la cama.

Cuando acabé la baja maternal, no pude incorporarme al trabajo. Mi hijo necesitaba unos cuidados continuos que se veían agravados por sus dificultades de alimentación. Recuerdo que para darle 100 ml de leche teníamos que estar más de 1 hora. Que se acercasen las horas de la comida era una tortura tanto para él como para su padre y para mí.

El ver tan alterado mi proyecto de vida hacía que viviese continuamente en un espacio temporal distinto. No estaba viendo a mi hijo. Lo que veía era un adulto desconocido, totalmente dependiente. Tenía ansiedad por el futuro. Al mismo tiempo sentía tristeza por el pasado, por cómo me había imaginado mi maternidad durante el embarazo. Así que no estaba viviendo la realidad, no vivía el presente.

En el trabajo pedí la excedencia. Cuando estaba embarazada, me imaginaba poder volver a mi trabajo tras la baja maternal. Teníamos organizados los cuidados entre el turno del padre y el mío para no tener que llevarlo a una guardería, pero todo esto se trastocó con esta experiencia vital no esperada. Esos turnos de cuidados no se podían sostener, hacía falta mi presencia continua a su lado.

Recuerdo esa sensación de estar en el pozo, de ver todo oscuro. De buscar la salida a ciegas. Hasta que un día me di cuenta de algo: la salida estaba en mi hijo.

Un día cualquiera, cuando mi hijo tenía unos nueve meses, estaba yo doblando ropa en la habitación mientras él estaba en la cuna y lo escuché moverse. Me asomé despacio a la cuna y allí lo vi. Me encontré cara a cara con mi presente. Mi presente no era un adulto desconocido en silla de ruedas. Mi presente no era el bebé que había imaginado durante nueve meses de embarazo. Mi presente, mi realidad era aquel bebé pelón que estaba moviéndose en la cuna. Era ese bebé que no sabía fijar la mirada, pero sabía sonreír con la boca abierta cuando escuchaba algún sonido. Mi realidad era un bebé precioso, perfecto a su manera. Un bebé que era una esponja a las emociones, al amor que le diese. Un bebé que solo esperaba de mí una cosa: que fuese su madre.

En el pozo apareció cierta claridad, y con ello vi una escalera que me ayudó a salir de él. Había varios peldaños en esa escalera, de los que el principal era el apego. Sentí que del vínculo que formase con mi hijo saldríamos reforzados como equipo. Siempre digo que yo aprendo a ser madre de su mano, él me enseña el camino. Lo tuve mucho tiempo en brazos, lo porté, hicimos colecho desde que prácticamente nació. (Le estoy muy agradecida al colecho, porque en la oscuridad y el silencio de la noche solo éramos una madre y su bebé, sin información negativa, sin terapias, sin estímulos externos. Solo él y yo).

Otro peldaño para mí fue el respeto a mis propias emociones. Darle validez a lo que sentía. Al principio me sentía muy triste, y al mismo tiempo me sentía culpable por sentirme triste, ya que eso me hacía sentir mala madre. Yo quería a mi hijo, así que al principio no entendía por qué me sentía triste. Pero cuando alguien me validó este sentimiento, en mi caso, mi médico de cabecera, di un paso más hacia la salida del pozo.

Otro paso hacia la salida fue intentar hacer cosas en pareja, como ver una película o cenar juntos tras acostar al niño. En esos momentos no hablábamos del niño, hablábamos de nosotros. Para hablar del niño había otros momentos. La relación de pareja cuando nace un niño cambia, independientemente de que el niño tenga o no discapacidad. Y cuando se añade un problema de salud el nivel de estrés aumenta.

Nosotros vivimos la situación de distinta manera. Yo veía que había un retraso psicomotor, pero mi pareja no, tardó más en darse cuenta. Es importante respetar los tiempos de cada uno. Yo lo que no quería perder de vista era la razón por la que estábamos juntos antes de que un hijo llegase a nuestras vidas.

Otro momento importante fue mi vuelta al trabajo. Para mí era importante volver a él. Soy enfermera y me apasiona lo que hago. Cosas del destino, mi plaza la tengo en un centro de atención a personas con discapacidad física, así que de una manera u otra mi vida está vinculada a la discapacidad en mi día a día, y como profesional no podría sentirme más orgullosa y motivada en mi trabajo, que siempre me ha aportado mucho. Cuando mi hijo cumplió un año y las dificultades con la alimentación disminuyeron, me reincorporé. Fue muy grato volver a esa normalidad laboral, con una reducción de jornada del 50 por ciento. Cuando llevaba unos meses trabajando descubrí que existía el permiso por cuidado de hijo con enfermedad grave, al que me pude acoger, por lo que, aunque trabajaba el 50 por ciento, percibía el salario íntegro.

Otro paso en el camino fue despedirme del niño de fantasía. Llamo niño de fantasía al que esperaba antes del nacimiento, el que me imaginaba durante el embarazo, pero que nunca llegó a nacer, que nunca existió. Le escribí una carta:

Adiós, mi niño de fantasía. Nunca fuiste de verdad. Solo estabas en mi esperanza. Pero te sentí tan real que aún puedo imaginarte. Puedo verte corriendo hacia mis brazos. Puedo oír cómo me gritas mamá. Cómo me cuentas tus pequeñas aventuras. Puedo ver cómo haces castillos de arena en la playa. Y cómo jugamos juntos con plastilina. Aprendiendo a andar en bicicleta. Comprando tus primeros patines. Señalando un avión que ves en el cielo. Pero no eres real. Tu ausencia aún me produce un dolor. Aquí, muy dentro, en un sitio al que no puedo llegar para sacarlo. No sé dónde está esa tristeza que a veces se apodera de mí. Pero ya no derramo lágrimas por ti. He aprendido a convivir con tu inexis-

tencia. Había hecho tantos planes para nosotros que ahora ya no sé qué hacer con ellos. Ocupan sitio en mi cabeza, en mi corazón y en mis manos. Los voy barriendo y los escondo en huecos en los que no quiero volver a encontrarlos. Pero tarde o temprano reaparecen. Como trozos de papel arrugados, donde la tinta está corrida por lágrimas antiguas. Pero hoy te digo adiós, mi niño de fantasía, tan perfecto, tan irreal. Debo despedirme de ti, aunque te quiera, aunque te eche de menos. Porque lo hago, te echo de menos, me hubiese gustado conocerte y reírnos juntos. Tienes que marcharte de mi cabeza, incluso de mi corazón. Debes dejar tu sitio al niño real, al que de verdad nació, el que está cada noche en mi cama. El que puedo tocar y oler. Tú ya no necesitas mi cariño. Nunca lo necesitaste. Por eso te digo adiós. Me costará dejarte ir, lo sé, a veces me acordaré de ti, pero cada vez menos, lo siento.

Tengo que hacer un inciso sobre esta carta. Hace ya más de cuatro años que la escribí. A día de hoy no queda nada en mi interior de ese niño de fantasía. Jamás me acuerdo de él. Mi niño real, el que abrazo y beso cada día ocupa cada pedazo de mi corazón, de mi cabeza, está tan arraigado en cada célula de mi cuerpo que le ha quitado cualquier mínimo hueco al niño de fantasía. Fue un adiós definitivo.

Y así, paso a paso, me vi fuera del pozo. La tristeza fue remitiendo y todo en mi mundo se iba colocando otra vez. Mi hijo ya había cumplido un año y empezaba a fijarse en objetos, intentaba tocarlos y su tono muscular empezó a mejorar un poco. Vimos que solo con las sesiones de atención temprana no era suficiente, así que buscamos una clínica de rehabilitación. Su alimentación ya no era complicada, por lo que comenzamos a dejarlo algunas tardes con mis padres y aprovechábamos para ir al cine, salir a cenar o hacer cualquier cosa de las que hacíamos cuando solo éramos dos.

Cuando mi hijo cumplió dos años, empezó a mantenerse sentado. Ese verano también hizo su primer viaje. En verano cruzamos España de punta a punta con mis padres. Fueron unos días maravillosos. Días de playa, de paseos, de dormir cansados, de baños en el mar... Este viaje dio pie a que nos atreviésemos a hacer otros viajes con nuestro pequeño: Lisboa, Sevilla, Madrid, Santillana del Mar, Santander, Bilbao, Combarro...

Durante todo este tiempo seguíamos sin saber cuál era la causa de su retraso psicomotor. Nosotros, para explicarnos esta situación, nos inventamos la historia del planeta Umbú. Mi hijo no habla, pero en esa época no dejaba de hacer un sonido que se escuchaba como «umbú, umbú».

La historia del planeta Umbú consiste en que un buen día estábamos tranquilamente viendo una película cuando de repente escuchamos un ruido inmenso en el baño. Fuimos corriendo a él y nos encontramos con un humo azul que lo cubría todo. Cuando se disipó y pudimos ver algo, nos encontramos con un pequeño bebé que tenía una nota que ponía: «Necesito aprender todo sobre la Tierra. Vengo del planeta Umbú. En contacto con la atmósfera tomo forma de bebé humano». Nos dimos cuenta de que el umbuniano había tenido un mal aterrizaje y era probable que hubiese sufrido algún daño. La verdad es que cuidar de algo desconocido nos asustaba bastante, porque no sabíamos exactamente qué había que hacer y no conocíamos a nadie al que le hubiera aterrizado en casa otro umbuniano. Así que los primeros meses fueron duros porque nadie nos preparó para tal acontecimiento intergaláctico.

Cuando dejamos de temblar del susto, comenzamos a enseñarle las costumbres de nuestra familia, porque al fin y al cabo fue para esto para lo que había hecho un viaje tan difícil, y no podíamos decepcionarlo. Al mismo tiempo comenzamos a interesarnos por sus características. Su lenguaje se caracteriza por decir «umbú» repetidamente. Le cuesta mirar directamente a las caras porque los umbunianos son mucho más bonitos que nosotros y, claro, acostumbrarse a nuestros caretos no es fácil. No le gusta mucho la comida terrestre, ya que ellos están acostumbrados a vivir de gas Arekipa. Crecen con el sol y los abrazos. Lo de caminar no les atrae mucho. En el planeta Umbú usan teletransporte, así que piensa que ir en brazos es teletransportarse. Los umbunianos tienen muy buen carácter. Son muy afables y tienden a estar felices. Su misión va a durar más tiempo del pensado. Debido al mal aterrizaje que tuvo, las herramientas que traía para recoger información quedaron bastante dañadas. Aunque no nos importa: él no lo sabe, pero ya no lo vamos a dejar volver a su planeta. Ahora ya forma parte del nuestro.

La falta de información médica la sustituimos por el desconocido y precioso planeta Umbú.

El tiempo siguió transcurriendo. Le solicitamos la discapacidad y la dependencia. Es un trámite administrativo que requiere cubrir un montón de impresos y la consiguiente valoración de psicólogos, médicos rehabilitadores y trabajadores sociales. Este trámite no supuso ningún problema, ya que teníamos asumido que iba a tener una discapacidad importante y una dependencia de por vida. Además, el personal que nos valoró fue muy amable, por lo que el recuerdo que tengo de ese momento es sentirme a gusto.

Cuando cumplió los tres años y le tocaba comenzar en el colegio, decidimos solicitar una flexibilización y comenzar en guardería. La experiencia de la guardería fue muy buena. Fue un niño muy querido por las profes y yo, aunque era la primera vez que se quedaba al cuidado de alguien que no fuéramos nosotros o mis padres, lo dejaba tranquila. Nos dejaron estar con él todo el tiempo de adaptación que necesitó. No nos metieron prisa en ningún momento.

A los tres años le dieron la silla de ruedas. Aunque yo estaba concienciada de que eso iba a ocurrir, el día que llegué a casa con ella me sentí un poco triste, porque en ese momento no puedes evitar pensar que las únicas ruedas que te gustaría que tuviese tu hijo fueran las de una bicicleta. Da un poco de miedo la primera vez que sales de casa con la silla de ruedas, porque sabes que las miradas de la gente van a ser distintas. Me entraron ganas de llorar, pero no lo hice, me dije a mi misma que solo era una silla, que mi hijo era el mismo. Una amiga me llamó y me preguntó cómo me encontraba, que a ella cuando le dieran la silla había llorado todo el día. La terapeuta ocupacional me había dicho que había padres que tardaban semanas en llevársela porque no eran capaces. Claro que hay miradas, y preguntas de otros niños, y padres que les dan una respuesta que no te gusta. Pero suspiras y sigues adelante y piensas en las cosas buenas de la silla de ruedas: que va sentado perfectamente, él va feliz de paseo en ella, la silla tiene un color muy molón, es ligera y coge bien por cualquier sitio.

También cuando tenía tres años le hicieron una resonancia que reveló lo que estaba pasando. Tenía una malformación cerebral importante, con muchas áreas afectadas, incluido el cerebelo, lo que le ocasiona importantes problemas de equilibrio. Recuerdo que la pediatra que nos lleva en el hospital nos dijo: «Mejor que os lo explique el neurólogo», y la fisioterapeuta de atención temprana nos dijo que la resonancia era mala. Así que en ese momento fue un poco de shock porque no imaginamos que fuera tan grave el alcance. Lo importante

de esta resonancia fue que nos abrió las puertas a solicitar una prueba de exoma, que, como nos explicaron, si esa prueba genética no arrojaba resultados, no podríamos saber cuál es la causa.

Tardaron un año en llegar los resultados. Pero arrojaron el resultado. Nuestro hijo tenía una mutación genética ultrarrara, una mutación del gen CASK, cuya afectación causa una discapacidad intelectual severa. En su caso, intelectual y motora. Poca información más tuvimos con el diagnóstico, ya que el neurólogo nos dijo que no conocían otro caso. Así que nuestro diagnóstico llegó con cuatro años. No nos causó ningún impacto porque ya llevábamos conviviendo con las consecuencias de la mutación todo ese tiempo, así que no hubo ningún tipo de sorpresa. Nos hicieron a nosotros un estudio genético que reveló que no éramos portadores. La mutación de mi hijo se originó al azar. ¿Por qué nos pasó a nosotros esto? Pues, por estadística, a alguien le tenía que pasar, y nos pasó a nosotros. Yo siempre bromeo con que mi hijo es una edición especial limitada.

Con cuatro años empezó a gatear. Recuerdo que durante meses se ponía a cuatro patas y se balanceaba de atrás hacia delante. Pasaba muchos ratos haciendo eso. Y un buen día empezó a gatear. La pediatra me dijo que nunca habría pensado que pudiese gatear. El neurólogo también se quedó impresionado. Y es que a mi hijo nadie le ha dicho lo que no podía hacer, así que él lo intenta y lo hace.

También en este momento tuvimos que dejar la guardería y pasar al colegio. La búsqueda de colegio en estos casos es muy complicada. Los recursos escasean, así que la inclusión se queda coja. Mis lágrimas de los últimos años han sido por motivos de la escolarización. Desgasta muchísimo solicitar recursos cada año, quedarse con la sensación de que vulneran los derechos de tu hijo y depender, al final, de la buena voluntad de las personas. El tema de la escolarización es de los más complicados que me he encontrado hasta ahora. Él se adaptó bien al cole, está contento en clase y es querido por sus compañeros.

Otro momento importante es cuando llegan los seis años. En este momento te dan el alta de atención temprana. Da igual el momento de desarrollo en el que esté tu hijo, el hito que esté a punto de conseguir, que necesite rehabilitación continua para evitar mayor incidencia de deformidades musculoesqueléticas, frecuentes en niños con afectación neurológica. Da igual todo esto. A los

seis años se acabó. No hay más terapias en la Seguridad Social. A partir de aquí todo depende del bolsillo de cada familia. Si se va a terapias necesarias, como fisioterapia, terapia ocupacional y logopeda, es sencillo llegar a un gasto de 700 euros mensuales. La ayuda de dependencia que cobramos no da para cubrir estos gastos. Además, hay familias que no tienen dos sueldos, así que es fácil imaginar la tremenda dificultad que puede existir en algunos casos seguir proporcionándole a tu hijo los tratamientos rehabilitadores que precisa para seguir avanzando en su desarrollo y que no empeore su calidad de vida. Me parte el corazón pensar en esas familias que no pueden darle a su hijo lo que necesita. Tiene que ser desesperante.

¿Cómo es nuestro presente? Mi hijo actualmente tiene siete años y un desarrollo psicomotor equiparable al de un niño de ocho meses. Se desplaza por casa gateando y no habla ni tiene un sistema alternativo de comunicación, pero igualmente entiendo sus necesidades, aunque hay momentos en los que grita, se frustra, y no sé qué está demandando. Hace ya tiempo que ha dejado de importarme su discapacidad. Es nuestra forma de vida, no es ni mejor ni peor, es distinta. Claro que le ofreceré todos los medios para que siga avanzando, el techo lo pondrá él, no yo. Pero no tengo la meta puesta en nada, todo lo que consiga será bienvenido, y a lo que no llegue no pasa nada. No soy más infeliz que antes de ser madre, para nada. Tengo menos tiempo para mí, eso sí, pero como cualquier madre.

Tanto su padre como yo vivimos la situación con mucha normalidad. Desde el principio nunca fue tabú hablar de lo que le pasaba a nuestro hijo, así que creo que eso nos ayudó a normalizar todo.

Mi hijo es un niño muy feliz, así que eso hace que todo sea más fácil. Nos pasamos el invierno entre el cole y terapias, corriendo de un lado a otro, y luego en verano nos pasamos todo el tiempo posible en la playa. Cuando puedo, me gusta quedar con amigas y tengo claro que necesito tiempo para mí, aunque a veces sea difícil conseguirlo, pero, cuando lo tengo, disfruto del momento sin sentirme culpable por no estar con mi hijo.

La discapacidad en nuestra vida diaria no es más que una palabra. Nuestro hijo es solo un niño con sus características. Su cuidado es distinto porque, a diferencia de otro niño, no va adquiriendo autonomía con el paso del tiempo. Pero te acostumbras a esta circunstancia y es una rutina más en el día a día.

Nunca hay que perder de vista que un niño con discapacidad es un niño, ante todo. Le gustan los juguetes, los dibujos, los mimos y las risas.

Mirando hacia atrás, a esos momentos del pozo, no entiendo cómo no hay un protocolo de atención psicológica a estas situaciones. No sé en otros casos, pero a nosotros no nos ofrecieron terapia en ningún momento. Yo pude salir sola a la luz. Pero habrá otros padres que no tengan los recursos emocionales o no puedan hacerlo por sí solos.

Sigo portando a mi hijo. Cuando hay barreras arquitectónicas o me apeetece, va a la mochila; como es un niño muy menudo, aún puedo hacerlo. A mí me encanta notarlo a la espalda y él lo disfruta más ahora que cuando era bebé. Es mi pequeño koala.

Siempre digo que no puedo darle muchas cosas a mi hijo, así que lo que le doy es mi amor, mi corazón entero es suyo.

A mi yo de hace siete años le escribiría esta carta:

Ser mamá de un niño con discapacidad no es fácil, tienes razón, pero tampoco es difícil todo el rato. Cuando te dan la noticia sientes que tu mundo se detiene. Y se rompe. Y piensas que no va a volver a girar. Y te quedas a oscuras. Piensas que la luz no se va a volver a encender. Pero estás equivocada. El día menos pensado un destello te sorprende y vuelves a ver. Todo vuelve a funcionar, eso sí, de otro modo y a otra velocidad.

No entiendes cómo puede ser que lo que más quieres te provoque tantas lágrimas. No entiendes por qué esto te está pasando a ti. Te preguntas qué has hecho mal. Todo lo que sientas en estos momentos es normal. Pero tú no tienes la culpa de nada de lo que está sucediendo. Buscar en qué fallaste solo te causará dolor y no encontrarás la respuesta, porque no existe.

Acuérdate de que tu pareja y tú estáis en el mismo barco. Hablad mucho. Respetad vuestros silencios. Cada uno tendrá su tiempo de asimilación. Os sentiréis alejados, a veces cercanos, a veces solos. Pero pensad que tenéis que recorrer el mismo camino. En este momento os necesitáis.

Vas a tener que acostumbrarte a tratar con muchos médicos y terapeutas. Irás con el corazón encogido a las consultas. Algunos te tratarán bien, pero otros no tanto, a veces no tendrán mucho cuidado con cómo te dicen las cosas. Pero siempre encontrarás a alguno en el que confiarás y sentirás que se preocupa por tu hijo.

Al principio no tendrás ganas de hacer nada, pero no podrás quedarte quieta. La situación te va a exigir mucho. Demasiado.

Verás más a los profesionales de atención temprana que a tus amigos.

Habrá amigos que se queden en el camino. Incluso familia que no sabrá formar parte de vuestra nueva vida. Pero, a cambio, conocerás gente nueva y se forjarán amistades profundas. Habrá otras madres como tú y cuando hables con ellas te darás cuenta de que habláis en el mismo idioma.

Al principio llorarás. Mucho. Incluso muchísimo. Es inevitable. Habías planificado un viaje y has llegado a un destino totalmente inesperado.

Quizá te conviertas en una persona distinta a la que habrías sido.

Cuando pase el «shock» inicial, cuando te vayas adaptando, descubrirás que eres capaz de disfrutar más que antes del día a día y que dejarás de preocuparte por tonterías.

Vas a volver a reír y a pasarlo bien. Te adaptarás a las dificultades de tu hijo, aprenderás a entenderlo y saber lo que necesita. No lo vas a ver diferente. Lo querrás muchísimo.

Vas a encontrar la manera de ser feliz. Aunque haya días malos por el medio. Los habrá. Pero pasarán.

Preocúpate por ti. Para que tu hijo brille necesitas brillar tú primero.

Nunca te olvides de tu bienestar. El poco tiempo libre que tengas aprovéchalo para hacer algo que te guste, cualquier cosa que te haga sentir bien vale.

Cierra los ojos. Respira. Abre los ojos y mira a tu hijo, tu pequeño, tu bebé. Es perfecto.

Nunca tendré palabras para expresar lo mucho que amo a mi hijo, que aprendo a ser madre cada día a su lado. Gracias a él, la discapacidad, que en un principio lo eclipsaba todo y daba mucho miedo, ha quedado relegada a un segundo o tercer plano. Siempre me centro en lo que sí puede hacer. Eso es más importante que lo que no puede hacer. Mi hijo es mi pequeño marsupial, agarrado a mi piel y a mi corazón, mi pequeño guerrero que trabaja en cada terapia sin tener conciencia del esfuerzo y sacrificio que hace, mi pequeño del planeta Umbú, que ha venido a enseñarnos que otros mundos desconocidos son igual de bellos.

Para acabar, me gustaría dejar plasmado esto que le escribí un día y que es lo que mi hijo significa para mí:

Lucas, pequeño sol, constelación infinita de amor.

Lucas, manitas pegajosas, agarrado a mi corazón.

Lucas, de sonrisa enorme, esponja de emociones.

Lucas, mirada inocente, ternura permanente.

Lucas, pequeño gateador en busca de tesoros escondidos.

Lucas, pequeño explorador al amanecer.

Lucas, pies fríos que buscan calor en la medianoche.

Lucas, pequeño soñador de deseos. Niño de sensaciones, buscador eterno de felicidad.

Lucas, venido del espacio a enseñarnos el significado de infinito.

Lucas, de corazón rápido.

Lucas, cuerpecito pegado a mí en cada siesta. Aliento que calienta mi alma con la cercanía.

Lucas, misterio escondido en cada rincón. Guardián de secretos.

Lucas, que me invade cada día con su alegría.

Lucas, mi niño amado.

Madre de Leyre (Beatriz)

Mi nombre es Beatriz, tengo una niña de nueve años, llamada Leyre con PCI a causa de una negligencia médica y soy una mamá cuidadora.

Decidimos tener un bebé con muchísima ilusión, fue una niña superdeseada. Nos costó muchísimo, ya que yo unos pocos años atrás había pasado por un cáncer.

Lo intentamos hasta que un año más tarde conseguí quedarme embarazada. Fue el día más feliz de mi vida. Lo planeas todo con tantísima ilusión... Me cuidé al máximo, ya que no quería que nada malo pudiera pasarle a mi bebé por mi culpa.

Me encantaba notarla en mi panza, hablarle, cantarle, todas esas cosas que hacemos las madres primerizas.

Pero, si tengo que ser sincera, me obsesionaba la idea de que la niña no naciese sana. Incluso los últimos meses de embarazo soñaba con ello, no paraba de darle vueltas.

Pasaron los nueve meses y llegó el día tan esperado. Preparé la bolsa con mucha ilusión pensando solo en el momento de abrazar a mi pequeña.

Al llegar al hospital me metieron en una sala enorme separada por cortinas y en cada una de ellas había una mujer en mí misma situación.

El momento de la dilatación se me hizo eterno. Todas aquellas mujeres iban dando a luz y yo aún seguía allí, era desesperante. Después de más de 24 horas

y cuatro epidurales ya no tenía fuerzas para nada y suplicaba a gritos que, por favor, me sacaran ya al bebé. Pero los turnos iban pasando y ese momento no llegaba nunca.

Me empezó a subir la fiebre y el personal médico no me hacía ni caso de todo lo que les decía. Yo pensé que era algo normal, ya que estaba agotada, pero años más tarde descubrí que mi parto había sido de todo menos NORMAL.

Por fin llegó el momento y me pasaron al paritorio. La verdad es que hasta hoy no he querido recordar este momento porque en la mayoría de los casos suele ser el momento más feliz, un momento para recordar con una sonrisa en los labios, pero para mí fue un momento que no quiero ni recordar, el más triste y doloroso de toda mi vida. Aún hoy en día mi hija me hace muchas preguntas sobre el momento de su nacimiento y me duele tener que decirle que no quiero recordarlo.

Cogida a la mano de mi marido empujé hasta que pude sacarla y cuando la tuve en mis brazos algo hizo que no pudiese disfrutar de ese momento. La niña apenas se movía, y se lo hice saber a la matrona, pero me dijo que era normal, que la niña estaba cansada, y yo la creí (esto no me hubiese pasado ahora).

Me dejaron en una camilla a mí sola con la niña y le dijeron a mi marido que fuese a la habitación a buscar una muda limpia. Me aconsejaron que le fuese intentando dar el pecho. La tenía en mis brazos y no podía dejar de mirarla: era tan pequeña...

Miré sus mejillas, su pelo negro, era una muñeca. Hasta que llegué a sus manitas. Le cogí su mano y vi que sus uñas estaban amoratadas, y entonces un miedo atroz se apoderó por completo de mí. Te vas diciendo a ti misma que no va a pasar nada, que serán cosas tuyas. Llamé a la enfermera alarmada, la cual obviamente no me creyó, pero después de insistir vino.

Jamás se me olvidará su cara cuando destapó a mi bebé y se le desenchajó la cara. La cogió de un revoleada y se la llevó corriendo y me dejó sola, sin mi bebé y sin ninguna explicación de lo que estaba sucediendo, solo recuerdos pequeños *flashes*. Suplicaba a Dios que no se muriera mi pequeña, que le daba mi vida por la de ella, pero que, por favor, no dejase que nada malo le pasase a mi hija.

Recuerdo también a un médico dándole descargas y ver cómo su pequeño cuerpecito convulsionaba.

Cuando llegó mi marido yo no podía explicarle lo que había pasado, sentía tanta culpabilidad... Si me hubiese dado cuenta antes quizá ella estaría bien.

¿Por qué creí a la matrona cuando me dijo que era normal que no se moviese? Era todo culpa mía. Yo, como madre, tenía que haber luchado por ella y haber insistido, y a día de hoy todavía me siento culpable.

Por fin consiguieron estabilizar a mi niña y, después de suplicar muchísimo, conseguí que me dejaran verla antes de que se la llevasen en helicóptero a Barcelona al hospital Vall d'Hebron. No me acuerdo casi nada de ese día, pero recuerdo como si fuese hoy mismo ver a mi bebé antes de que se la llevasen metida en una incubadora llena de cables y vías. Recuerdo la soledad que sentí aun estando rodeada de gente, solo podía repetirme una y otra vez **POR QUÉ A MÍ.**

Me llevaron a una habitación y me despedí de mi marido, que se tuvo que marchar él solo para Barcelona. Me imagino que para él también fue durísimo.

Así fue el día de mi parto. Lo había idealizado tanto ese momento, lo esperaba tan bonito, con toda mi familia rodeándome y contemplándome, colmándome de atenciones a mí y a mi bebé..., pero nada. De eso, solo me quedó una habitación gigante con una cuna vacía, que no podía parar de contemplar pensando en mi bebé.

El momento más duro fue cuando la enfermera me trajo las pastillas para cortar la leche.

Hoy en día me siento orgullosa de haberle dicho que NO, pero fue muy duro sacarme la leche para un bebé del que ni siquiera sabían decirme si viviría o no. La verdad es que no recuerdo nada más de ese día, solo llorar hasta quedarme dormida.

Al día siguiente ya estaba yo en Barcelona junto a mi hija y mi marido. Todavía recuerdo ese día como si fuese ayer: entrar en aquella UCI y ver a mi pequeña llena de cables, con un chaleco lleno de nitrógeno en su interior, que, según recuerdo, dijeron que era para minimizar el daño cerebral que ya tenía.

Los médicos nos explicaron el nuevo tratamiento que estaban llevando a cabo, que consistía en mantenerla en un estado de semihipotermia para reducir al máximo posible el daño cerebral. Pero, hoy en día, siendo sincera, no recuerdo nada de toda esa explicación, ya que solo quería cogerla en mis brazos y llevarla a casa conmigo.

A los tres días la sacaron de la sedación en la que la tenían inducida y no paró de gritar ni un solo momento. Recuerdo a las enfermeras, pobres, que se merecen un monumento, cogerla cuando nosotros no estábamos para calmarla y el tener que darle mi leche con sonda por una máquina porque ella no podía tragar.

Las noches eran lo peor: no nos dejaban quedarnos con ella, y esa distancia me mataba, solo deseaba que llegara el día siguiente para volver a ver su carita.

Me colocaba como podía en aquella butaca con mi gran amigo, el cojín, ya que no podía ni sentarme, puesto que me había cogido la alta voluntaria y los puntos que me tuvieron que dar por el parto no paraban de abrirse.

Le contaba cuentos, historias, todo lo que se me ocurriera, hasta que llega un día en el que después de todas las pruebas te dan el diagnóstico, el temido diagnóstico. Hasta entonces todavía pensaba que todo aquello quedaría en un susto, uno muy grande, pero únicamente eso, un susto, y que mi niña saldría de aquella batalla sin ninguna secuela. Nada más lejos de la realidad. Te dicen que te sientes y ahí viene cuando te dan el diagnóstico: ENCEFALOPATÍA HIPOXICOISQUÉMICA, REFLUJO GASTROINTESTINAL E INCOORDINACIÓN DEGLUTORIA.

En ese momento no entendí nada de lo que me estaban diciendo y así se lo expresé al médico, el cual me dijo una frase que jamás podré olvidar: «Qué se puede esperar de un niño que no podrá oír, ni comer por boca y ni siquiera caminar».

Me hundí por completo, pero mire a mi bebé y pensé que no me iba a rendir, que le demostraría que se equivocaba.

Nos tuvimos que trasladar a vivir a Barcelona para estar con Leyre. Los días pasaban tan lentos..., pero de todo se saca algo positivo: conocí a una madre maravillosa que hoy en día es una de mis mejores amigas. Ella, por des-

gracia, no tuvo la misma suerte que yo y perdió a su pequeña. Quizá eso me hizo abrir los ojos y darme cuenta de que dentro de la desgracia que habíamos tenido yo todavía tenía a mi pequeña y que haría todo lo posible para sacarla adelante.

De la UCI del hospital Vall d'Hebron pasamos a la UCI de Lleida, nuestra ciudad natal.

Cuando llegamos, la niña estaba dormida, cosa que nos extrañó, ya que solo hacía que gritar la mayor parte del tiempo, y después de mucho preguntar, y al ver que no despertaba, descubrimos que la habían sedado porque, y cito palabras textuales del médico y de la enfermera, «molestaba a los demás niños».

Así pasó tres días, completamente dormida, aunque el médico nos aseguró que le había dado una dosis muy pequeña. No le creímos, ya que mi hija no era así; por desgracia estaba muy irritable y solo se calmaba cuando la teníamos en brazos.

Le dije a todo el equipo médico de la UCI de Lleida que sería la última vez que la sedasen sin mi consentimiento.

Pasamos allí todas las Navidades. Fue una situación muy triste, ya que eran nuestras primeras Navidades y de ninguna manera me las esperaba de esta manera. Lo más duro era llegar a casa y ver su habitación vacía.

Dos meses después, llegó un momento esperado por todos los padres: la vuelta a casa con ella. Para nosotros fue una pesadilla, ya que te entregan un bebé sin manual de instrucciones y conectado a un millón de máquinas.

Las noches eran eternas, mi marido y yo nos turnamos para dormir, y mi niña no paraba de chillar.

Recuerdo terminar con los antebrazos amoratados de la fuerza que hacía con la cabeza, y mientras te vas dando cuenta de que cada día estás más sola, que las personas que estaban a tu lado cuando todo iba bien ahora te daban la espalda. Fue muy duro, y mientras las otras madres están sobrepasadas porque el bebé no se engancha al pecho o tiene gases, nosotras estamos preocupadas porque la máquina de nutrición enteral no para de pitar y nuestro bebé no puede alimentarse o porque el aspirador de flemas no aspira y nuestro bebé se pone morado.

En ese momento entiendes que no vas a tener una maternidad convencional, ya que tendrás que ser enfermera, nutricionista, neumóloga, neuróloga, fisioterapeuta y un millón de especialidades más sin tener ninguno de esos títulos en tu mano. Pero más tarde me daría cuenta de que quizá a lo largo de mi experiencia como madre sabría yo más que algunas de esas personas que dijeron que mi hija tendría que vivir postrada en una silla.

Pasan los meses y tienes que tomar decisiones. En mi caso, dejar el trabajo fue una decisión muy dura, pero mi hija me necesitaba las 24 horas del día.

Después de todo eso, aún faltan los trámites y todo el papeleo, a lo que tengo que decir que, después de todo lo que estamos pasando, nos lo ponen muy difícil, ya que es un peregrinaje de un sitio a otro encontrando a gente sin empatía alguna. Así, tienes que lidiar con médicos, ingresos y una difícil crianza, ya que Leyre no lo puso nada fácil: no paraba de llorar y todos los ruidos le daban miedo, cosa comprensible después de tres meses en una UCI. No le podía dar la luz del sol porque se ponía histérica, así que, si la quería sacar de paseo el poco rato que me quedaba entre las tomas de la máquina, tenía que ser tapada con una toalla y procurando que ni un rayo de sol la tocara. Se hacían unos paseos interminables, ya que ella no paraba de llorar, y llegas a casa más histérica de lo que habías salido, pero tanto ella como yo necesitábamos un poco de aire.

Pasan los meses y me doy cuenta de que los médicos no van a hacer nada por mi hija, que si quería que ella mejorase tenía que empezar a formarme yo para ayudarla y así lo hice. Empecé a ver tutoriales, a buscar información, terapias alternativas y a asumir riesgos controlados.

El primero fue empezar a darle de comer y de beber de una manera muy controlada, ya que veía que Leyre estaba mejorando a la hora de deglutir, y ningún médico me decía que le pudiese sacar la sonda de alimentación, ya que ni ellos sabían si mi hija podría ser capaz de tragar por ella misma.

Se me ocurrió ponerle en el biberón una gasa para que de esta manera ella pudiese aprender a succionar sin el riesgo de atragantarse. También puse un poco de fruta fresca para que empezase a intentar comer algo y no perdiese ese instinto que tenemos todos al nacer, que es succionar, pero que ella no lo había utilizado todavía porque aún comía por sonda nasogástrica.

A los siete meses, Leyre ya tomaba la cantidad suficiente como para alimentarse y así poder dejar la maldita sonda. El día que pude quitársela fue el más feliz de mi vida. Se la quité yo misma y estuve horas contemplando su hermosa carita redonda, que aún tenía las marcas y heridas que le generaron los apósitos que la sujetaban la sonda.

Pasaron los meses y Leyre fue mejorando poco a poco, pero te das cuenta de que tu maternidad no es como la de la mayoría de madres. En mi caso, caí en una fuerte depresión que me hizo alejarme de todo el mundo. Decidí ir por la Seguridad Social a la psicóloga, la cual, a la tercera sesión, me dijo textualmente: «Mira, bonita, te voy a dar el alta porque tu único problema es el estado de tu hija, y esto no tiene solución», así que me dio el alta.

Decidí tragarme la pena, mirar para adelante y luchar por mi pequeña. Aunque me pasara las noches llorando sin parar, ella no me podía ver hundida.

Después de hacerme muy pesada con los servicios sanitarios, empezamos las terapias tanto públicas como privadas, y entonces empieza el trajín. Tenía que llevar a Leyre en el autobús, cosa que era horrible, ya que ella no paraba de chillar y llorar, así que tenía que estar todo el rato distrayéndola con canciones, muñecos, bailes, etc... Y por si eso no era suficiente tenía que aguantar las miradas de la gente, algunas de pena, otras de molestia, otras de desaprobación.

También preguntas incómodas: «¿Qué le pasa? ¿Qué tiene?», y algunos comentarios: «Pobrecita, con lo pequeña que es». La gente, con su incultura y con su curiosidad, solo hacía que me enfadase más con el mundo.

Cuando bajaba del autobús, muchas veces me echaba a llorar, ya que era muy difícil soportar esa presión. Pero aprendes a sobrellevar la carga y toda esa presión, y llega un momento en el que ya ni te das cuenta de que la gente te mira o murmura sobre el estado de tu hija, porque eres como un robot, lo tienes todo milimétricamente planeado y organizado.

El tiempo pasó y Leyre mejoró muchísimo. Tengo que decir que es toda una guerrera y atrás quedó el diagnóstico de la UCI de Vall d'Hebron. Leyre comía por boca, hablaba y hasta empezó a caminar. Pero al cumplir los tres años, un día mientras dormía la siesta, vi por la cámara que la vigilaba mientras ella dormía que algo no estaba bien. Cuando llegué a la habitación Leyre se

estaba ahogando, no paraba de salir baba por la boca y sus labios empezaban a amoratarse.

No podía estar pasando otra vez ahora que estábamos empezando a levantar cabeza. Cogí a la niña en brazos y llamé al 112 sin perder un segundo, pidiendo ayuda a algún vecino, ya que estaba completamente sola y estaba muy asustada. Recuerdo estar con el teléfono en manos libres mientras el médico no paraba de hacerme preguntas y yo veía que mi niña se ahogaba, no sabía qué le estaba pasando. Me dijeron que intentara hacerle la maniobra de Heimlich y así lo hice, pero la niña seguía sin responder.

A los 20 minutos llegó la ambulancia y la niña de repente vomitó y empezó a llorar. Nos llevaron al hospital y a las 2 o 3 horas me dieron el diagnóstico, otro más. Leyre seguramente tenía epilepsia. Mi mundo se hundió por segunda vez. No le pusieron tratamiento, ya que no estaban seguros, y nos dijeron que si le daba otra crisis empezarían a medicarla.

Al mes, cuando dormía la siesta empezó a babear como la primera vez. Como yo ya me había documentado, la puse en un colchón en el suelo de lado y esperé a que llegara la ambulancia. Fue horrible, sentí tanto miedo y tanta impotencia de no poder ayudarla, de no poder hacer nada por ella... Me sentí fracasada como madre.

Esta vez la ingresaron y ya empezamos con el tratamiento, el maldito DEPAKINE. Desde que Leyre empezó a tomarlo cambió totalmente: estaba muy cansada y las crisis no cesaban. El neurólogo de Lleida nos puso otro medicamento, el KEPRA, a cuál peor: ahora la niña ya llevaba dos medicaciones y seguían las crisis. Nadie sabe lo que es ver cómo tu hija se va apagando: dejó de hablar, nos pegaba, gritaba por todo y estaba todo el día cansada. Era horrible. A mí solo verla de esa manera me estaba consumiendo por dentro.

Decidimos cambiar de neurólogo y que nos llevaran desde Barcelona. Allí deciden cambiar la medicación y ponerle otro fármaco, pero pasaban los meses y Leyre seguía con muchísimas crisis, y lo peor no eran las crisis, lo peor eran los efectos secundarios de estos fármacos y lo que hacían en ella.

El tiempo pasaba, las crisis empeoraban. Desesperados, decidimos acudir a la medicina privada. Nos gastamos un dineral en estudios y tratamientos que, por desgracia, no sirvieron de nada. Mi vida cambió totalmente. No podía dejarla con nadie ya que tenía terror a que le diese una crisis y yo no estar a su

lado. Es un sentimiento muy extraño, ya que me sentía muy culpable. Siempre he pensado que lo que le pasó fue culpa mía, y esa idea me atormenta. Por eso quizá me aterroriza la idea de dejarla sola y que le pase algo y yo no estar allí con ella.

Un día del mes de marzo, Leyre dormía la siesta y empezó a convulsionar. A los 3 minutos teníamos órdenes médicas de ponerle la medicación de rescate, pero Leyre no reacciona. Decidido llamar a la ambulancia, y al llegar ellos a casa empezaron a ponerle bolos de medicación sin éxito. Eran uno detrás de otro para intentar sacarla de esa tremenda crisis. Llegamos al hospital, se la llevan a la sala de reanimación y cierran las puertas. Ese momento no se me olvidará en la vida: completamente sola, sin saber qué le estaba pasando a mi niña. No se lo deseo a nadie.

A las dos horas y media consiguieron parar la crisis y por fin pude ver a mi pequeña. En ese momento rompí a llorar y me tuvieron que atender a mí porque me dio un ataque de ansiedad que no podía ni respirar.

Cuando el neurólogo vino para darme el informe, me dijo que la niña había estado mucho tiempo en crisis y que no me podía asegurar que eso no habría dejado secuelas graves en su cerebro. Esas horas de espera fueron horribles sin saber cómo estaría. Ni cuánto tiempo tardaría en despertar, ni de qué manera lo haría o las secuelas que en ella habrían quedado.

Por suerte, Leyre es una luchadora desde el día en que nació y salió de esa batalla sin ningún rasguño.

Por suerte, el tiempo transcurrió, y tengo que decir que fueron años muy duros.

Leyre empezó el colegio y no paraba de llorar. Como madre, me sentía culpable por dejarla allí y en cierto modo también aliviada por poder descansar unas horas.

No se adaptó nada bien al colegio y yo al lado de las otras madres me sentía un bicho raro. Tenía que correr todo el día para llegar a las terapias mientras ellas charlaban tranquilamente en el parque. Sentía tanta envidia de sus vidas...

Leyre tardó cinco años en adaptarse al colegio, fue muy duro.

En esos años yo caí en una terrible depresión que he llevado en silencio porque cuando Leyre cumplió los dos años me diagnosticaron LUPUS, y es

muy duro ver que estás tan cansada que no puedes hacer casi nada y que tu hija te necesita para todo. Aunque, si tengo que ser sincera, me he prohibido llorar por este tema porque no puedo permitírmelo.

Fueron años muy duros en los que para las instituciones y el colegio tu hija solo es un número y un diagnóstico.

Y llega el momento en que empiezas a necesitar material para la rehabilitación de tu hija, y entonces es cuando descubres que no te lo van a poner nada fácil: te ponen mil peros para pedir un carro, una silla, un bipedestador, cosas que son imprescindibles para nuestros hijos, pero, como ya digo, somos solo un número. Empiezas a hablar con otras madres a las que les han dado las cosas que a ti te han dicho que tienes que pagar porque no entran, y entonces es cuando se despierta otra parte de ti que pensabas que no tenías: el coraje, la valentía y la pesadez. Si la pesadez es imprescindible si quieres que te hagan caso, yo me he sacado un máster.

Empiezas a descubrir que el dinero, por desgracia, es el que manda en el mundo de la discapacidad y que todo vale un dineral. Por eso los padres con niños con necesidades especiales agudizamos el ingenio y donde no llegan las ayudas para material llega nuestra imaginación. Como dice mi hija, yo soy la inventora. Hemos hecho cosas maravillosas, como un *ministanding* con unas botas de esquí, una bicicleta adaptada preciosísima y un montón de inventos más, todo ello por nuestra cuenta porque casi tienes que rogar a los médicos para que te recomienden una terapia o te ofrezcan ideas para ayudar a los peques. Esto último me entristece mucho porque a lo largo de estos nueve años me he encontrado con muy pocos profesionales a los que realmente les guste su trabajo y les importen realmente las personas, y es una lástima porque ya bastante mal lo pasamos como para estar mendigando todo el día una clase de rehabilitación.

Al ver la situación no me quedó otro remedio que estudiar por mi cuenta, los músculos de todo el cuerpo y cómo hacerlos trabajar en la rehabilitación, porque con una hora a la semana de rehabilitación que te ofrecen ningún niño con estas patologías va a mejorar. Me hace mucha gracia cuando llevas al pequeño a algún centro en el que pone que son expertos en esto y en lo otro y te das cuenta de que tú sabes más que ellos. Con esto no quiero decir que todos sean así, pero se ha creado la moda de abrir centros de rehabilitación y la gran

mayoría de ellos no saben ni lo que hacen y se aprovechan de los pobres padres que están desesperados para que su pequeño mejore y lo único que hacen es gastar el dinero.

En ese sentido, siempre he echado de menos un organismo en el que se aconseje a los padres tanto en terapias como en centros que les puedan venir bien para sus patologías, ya sean públicos o privados.

Pero también tengo que decir que no todo es malo. Tengo una niña maravillosa con un corazón y una mente brillantes que cada día me enseña algo diferente.

Tiene un don especial, no sé cómo lo hace, pero enamora a todo el mundo, tanto a grandes como a pequeños. Es muy fácil tratar con ella más que con mucha gente.

En el colegio los niños la adoran. Ese era un tema que me daba terror, ya que tenía mucho miedo de que no la integrasen y la dieran de lado, pero la verdad es que ella es feliz, es la que dirige todos los juegos y todos cuentan con ella. El problema que tiene Leyre en el colegio, no sé si les pasa a todos los padres con niños con necesidades especiales, es que se rigen por un diagnóstico y no por sus capacidades, y eso me preocupa muchísimo.

Las batallas para nosotras nunca terminan, y eso es agotador, ya que no terminas una batalla que empiezas con otra guerra.

Pero te acostumbras y te pones tu armadura, y sales al campo de batalla con la cabeza bien alta para ganar otra guerra más.

Han pasado los años y Leyre ha ido creciendo y mejorando. El 2020 fue para nosotros el mejor año. Muchos me tacharan de loca, pero la pandemia nos ha enseñado a tomarnos las cosas con mucha más calma y al no haber clases he podido dedicar todo mi tiempo a la enseñanza de Leyre y a sacar todo su potencial. Gracias a ello Leyre por fin ha aprendido a leer y a escribir. No podemos estar más orgullosos de ella. Las crisis han cesado y ella no para de mejorar día a día. La verdad es que hacía muchos años que no estábamos tan bien. Quizá a veces nos obsesionamos con dar más de lo que podemos, y hay momentos que la vida te dice que es necesario bajar el ritmo y disfrutar un poco del paisaje.

Hoy en día nos planteamos otro reto, que es cambiarnos de lugar de residencia. Supongo que será otra batalla más para reclamar ayudas para Leyre y mil papeles, pero nos vemos con fuerzas de afrontar todo lo que venga. Mi temor más grande es el cambio de colegio y los nuevos compañeros. Una madre con un niño sin ninguna necesidad especial eso ni se lo plantea, pero para nosotras es muy importante que acepten y respeten a nuestros pequeños.

En un mundo ideal ese pensamiento no tendría cabida, pero, por desgracia, no estamos en un mundo perfecto, estamos en un mundo en el que el empatizar con los demás, la bondad y la generosidad brillan por su ausencia y en el que nuestros niños y nosotras tenemos que aprender a vivir con esas miradas constantes de lástima e incomodidad porque, sí, aunque parezca increíble, muchas veces he tenido que soportar esas miradas que al principio te hacen llorar, pero con el paso de los años te hacen más fuerte.

Si pudiese pedir una sola cosa a esta sociedad, le pediría que cambiase esas miradas de lástima por miradas de admiración porque ellos se enfrentan a mil batallas y siempre con una sonrisa.

Por último, quisiera dedicarle unas palabras a mi pequeña guerrera:

Querida Leyre, estoy superorgullosa de ti, eres mi maestra, jamás pensé que me enseñarías tantas cosas.

Has luchado mil batallas y siempre con una sonrisa, eres la que me levanta cuando me caigo, la que seca mis lágrimas cuando estoy triste, eres mi mitad. Mamá estará siempre a tu lado para cuando necesites una mano para levantarte, serás lo que tú quieras ser y podremos con todo, siempre juntas.

Beatriz

Amar a Mar (Pilar)

El embarazo de Mar fue muy deseado y buscado. Con mi primer hijo no tuve un parto respetado. Sufrí violencia obstétrica. Me rompieron dos costillas por una maniobra llamada Kristeller (está prohibida, pero hoy en día aún se sigue realizando). Mi primer parto fue muy doloroso tanto física como emocionalmente. El físico sano, pero la herida emocional permanece abierta y aún supura.

Cuando me quedé embarazada de Mar, tenía muy claro que no iba a consentir sufrir otra vez violencia obstétrica. No podría pasar otra vez por ello porque hoy en día, tras doce años, aún me duele.

Con este panorama, imagina cómo de tensa iba para mi segundo parto. No fue un parto respetado, pero no lo recuerdo tan traumático como el de mi hijo mayor.

Con Mar tuve piel con piel, y la lactancia, aunque tuve grietas al principio, fue mucho mejor. Me gustaría aclarar que cuando Mar nació ya me estaba formando para ser asesora de lactancia materna y estábamos formando un grupo de apoyo a la lactancia. Por toda la información que ya tenía no tuve muchos problemas de lactancia, y, cuando los tuve, supe acudir al grupo y asesoras amigas mías y a una Consultora de Lactancia Certificada (IBCLC). De hecho, Mar ha tomado teta hasta los seis años y medio.

Mar se iba desarrollando como una niña «neurotípica normal», tomaba mucha teta e iba engordando divinamente. Lo único que me dijeron que tenía

eran los alveolos estrechos y cogía muchas bronquiolitis. Hasta los dos-tres años Mar necesitó muchos aerosoles, que, junto con toda la azúcar que tomamos hoy en día, le produjeron caries en los dientes superiores. Se ha tirado dos o tres años con los dientes negros destrozados, porque, como aún no había diagnóstico, teníamos que sujetarla para colocarle los aerosoles, lo que la mayoría de las veces era imposible. No me dejaba tocarle la boca para cepillarle los dientes y yo ya no quería forzarla más porque lo pasábamos las dos realmente mal. Hoy en día los dientes negros se están cayendo y están saliendo blanquitos y preciosos.

Cómo iba contando, hasta los dieciséis meses más o menos su desarrollo para mí era lo normal. Sí es verdad que a partir de ahí apenas hablaba, no miraba a la cara cuando decías su nombre, y cuando empezó andar corría y corría y no paraba. Me he tirado cuatro años de mi vida persiguiendo a una niña. Al principio creía que podía ser sorda.

Los meses pasaban y dentro de mí una voz que me hablaba muy bajito me decía que algo no iba bien. Digo que hablaba muy bajito porque no quería escucharla. Me resultaba muy dolorosa oírla, me incomodaba, me daba un pánico aterrador.

La voz interior cada vez me hablaba más alto. Llegó a un punto que ya hasta me gritaba, no podía escuchar otra cosa, no dormía bien, no me encontraba bien.

Un día tuvimos una comida familiar y una prima de mi cuñada que trabajaba en un centro de atención temprana le comentó algo sobre Mar a mi hermano.

Aquello fue mi primera bofetada. No me lo tomé nada bien. En vez de escuchar y ver a esa mano amiga brindándome ayuda, lo percibí como un ataque. Me enfadé muchísimo, me molestó, me dolieron en el alma aquellas palabras.

A los tres años y medio ya no podía más y le dije a mi marido que iba a llevar a la niña a la psicóloga porque tenía que saber, para bien o para mal, qué pasaba. Porque ya sí tenía claro que algo pasaba.

Empezamos con la pediatra, que nos derivó al centro de atención temprana, y allí no nos fue bien. Mar no iba a gusto a la terapia, había muy poca empatía por parte de la profesional. Un día me decía que mi hija tenía retraso madurativo, otro día TEL, otro día TEA... El no saber qué tenía y a la vez ser cons-

ciente de que algo pasaba me tenía loca, y la de veces que me decía que tenía que dejar de darle teta porque interfería en la terapia y que darle el pecho no era bueno, que tenía que dejar de darle teta. Aquello me sentó fatal porque darle el pecho a mi hija me gustaba y me sacaba de muchos apuros. Dar el pecho no es solo alimento nutricional, es alimento emocional. Cuando Mar tenía una rabieta, pasaba un susto, se agobiaba por los ruidos, las luces, mi pecho era su refugio y mi varita mágica para calmarla. Menos mal que no le hice caso a la psicóloga porque cuando Mar tomaba pecho era nuestro momento. Entonces conectábamos, me miraba a los ojos, me tocaba el pelo, me sonreía. Era nuestro momento.

Empecé a investigar, a hablar con amigas asesoras, mamás de peques autistas, psicólogas, maestras, y me recomendaron que pidiera cita en la unidad de salud mental infantil (USMI). Allí ya sí me dieron un diagnóstico: retraso madurativo y autismo severo.

Recibí este diagnóstico entre un mar de lágrimas, pero la segunda bofetada que esta vez me dejó tumbada en el suelo como si me hubiera caído una gran piedra encima fue: «Y es conveniente que pidáis la tarjeta de discapacidad». ¿Disca... quééé...? «Mi hija no es una discapacitada», le dije muy enfadada. «No es menos capaz de nada», me repetía una y otra vez en mi cabeza. La primera persona a la que llamé justo al salir de la USMI fue a Silvia Rodríguez, creadora del maravilloso blog Lactando en diverso a la que tuve la gran suerte de conocer en un congreso de la Federación Española de Asociaciones Prolactancia Materna (Fedalma). Ella ha sido la luz en mi oscuridad, la guía en mi camino a la que estoy eternamente agradecida.

Hoy en día ya entiendo que mi hija con sus ayudas y apoyos llegará donde quiera o donde necesite, pero con ayuda, y no es menos capaz, no me gusta la palabra discapacidad.

Estuve varias semanas mal. De repente me daban ganas de llorar. Simplemente me decía una persona: «Buenos días», y yo lloraba. Me sentía culpable. Tenía la obsesión de buscar vídeos y vídeos de ella de pequeña para ver dónde pasó, por qué pasó... Me obsesioné con el autismo. Estaba todo el día leyendo, buscando información. Quería curar a Mar. No entendía aún que el autismo no se cura, que no se está autista como el que tiene un resfriado, que se es Autista, se nace autista, que mi Hija no vive en su mundo, vive en el tuyo y en el mío.

No se cura, eso es así. Quien diga que el autismo se cura es que no sabe de autismo.

Lo que sí es verdad es que las personas autistas con terapia y apoyos mejoran bastante su calidad de vida.

Estoy superagradecida a la vida por poner en mi camino a Carola. Gracias al Instituto Magnolia y su maravillosa labor tuve con quién compartir mis miedos e inquietudes. Fue con ellas con las que encontré mi espacio seguro donde poder expresarme. También tuve la suerte de descubrir los grupos de WhatsApp de Barbijaputa, donde entré en el grupo de mujeres con discapacidad, madres y parejas de personas con discapacidad, que me han ayudado, y he aprendido muchísimo con ellas, son maravillosas.

No voy a decir que ha sido fácil. El primer año fue una montaña rusa. Empapelé mi casa con pictogramas, carteles. Me compré una plastificadora. Clasificaba la ropa con imágenes, el baño, la cocina...

Estaba siempre corrigiendo a Mar. No disfrutaba de mi maternidad, quería ser su terapeuta, su psicóloga, su enfermera, hasta que me di cuenta de que yo soy su madre y me lo estaba perdiendo con tanta exigencia. Todo esto me pasó factura. No descansaba bien, me despertaba con dolores musculares de articulaciones y no tenía ni buscaba tiempo para quererme, para escucharme, para respetarme.

Otros dolores de cabeza me los trajo el tema de las ayudas y las becas. De repente tienes que ser gestora, estar pendiente de las becas, preparar muchísima documentación. Aparecen términos que nunca habías escuchado, como subsanación, bono social, ley de dependencia, distractores, estereotipias...

A los seis años la atención temprana se acaba y ya todos los ahorros y todo lo que puedes acumular lo usas para sus terapias, que no son baratas.

No me había planteado trabajar por la situación de Mar. Tengo que llevarla a terapia a otro pueblo, que está a 30 kilómetros. No lo veía factible, pero la suerte llamó a mi puerta y ahora mismo me siento superrealizada laboralmente: encontré un trabajo que me encanta donde disfruto y a la vez aprendo, y encima me pagan.

Considero que soy unas de las pocas mujeres afortunadas que pueden dejar el trabajo para ocuparse de sus hijos. Cuando me dieron el diagnóstico de Mar,

yo estaba dedicada al trabajo de tareas de casa, terapias... Centrada cien por cien en los niños y la casa.

Como ya he comentado, soy asesora de lactancia. En una vía de escape para dedicar un poco de tiempo a mí decidí prepararme para el examen de IBCLC (digamos que el grado máximo de asesora). Después de mucho esfuerzo, aprobé y tuve la grandísima suerte de que las maravillosas chicas del equipo Edulacta (una de las escuelas más importantes en España para formar a madres y profesionales en lactancia materna) me llamaran para formar parte de su grandioso equipo.

Imaginad lo que esto significa para mí: un trabajo que me permite conciliar con mis hijos porque es totalmente *online*, donde hago lo que me gusta y además recibo una ayuda económica. No se puede pedir más, la verdad es que estoy muy muy contenta.

En cuanto al colegio, el primero en el que la matriculé no estaba a gusto. No recibía las terapias necesarias no por culpa del colegio, sino por culpa del sistema.

Había solo dos maestros de Pedagogía Terapéutica (PT) y una maestra de audición y lenguaje (AL) para todo un colegio. Mi hija salía a sus apoyos con seis niños más porque no había más personal cualificado. Ese año de escolarización fue horrible para toda la familia. Ella no quería ir, lloraba y la monitora no empatizaba con ella. Lo recuerdo como una etapa de mucho sufrimiento. Empecé a investigar y descubrí que había un aula específica en un colegio rural, y después de muchas vueltas (porque la carretera es regular y porque tenemos a los niños matriculados en coles diferentes), decidimos matricularla en el rural. Hoy en día puedo decir que ha sido una de las mejores decisiones que hemos tomado. Hemos encontrado un equipo docente espectacular, maravillosas personas y estamos encantadas.

En cuanto a mi otro hijo, pues tiene muchos celos. Debo reconocer que me he volcado totalmente con Mar y él lo ha notado, y, claro, aparece la señorita culpabilidad y convivir con ella es todavía más difícil. Pero, bueno, otra piedra más para la mochila.

En cuanto a mi pareja, hemos tenido nuestros momentos de bajón y crisis, pero poco a poco los vamos superando. Una hija con discapacidad es una prueba de fuego para cualquier matrimonio. Hay que ir juntos en el mismo

barco y no es fácil. Unas veces tienes que ceder tú y otras él para que se produzca el equilibrio.

Diría que mi punto fuerte es el de «tirar *p' adelante*», no queda otra. Como dice la gran Anabel Cornago, «Adelante siempre».

Muchas veces me han preguntado que, si tuviera una varita mágica, si pudiera elegir cambiar a Mar, qué cambiaría, y yo siempre digo que no le cambiaba ni una pestaña, porque, sino, ya no sería Mar, y amar a Mar es maravilloso.

Mar en estos momentos tiene ocho añitos, y ahora mi preocupación es el futuro. Por más que intento no pensar, a mi mente llegan pensamientos de si tendrá amigas algún día, si tendrá pareja, si se burlarán de ella o si sufrirá bullying... Supongo que les pasa a todas las madres, tengan sus hijas discapacidad o no.

En breve saldrá un proyecto personal con mi gran amiga Silvia de *Lactando en diverso*. Hemos empezado a grabar un pódcast de madres lactantes con peques autistas.

Consideramos que es muy importante que a las madres lactantes no las hagan dejar su lactancia, si ellas no quieren, solo por recomendaciones de personal sanitario no actualizado ni formado.

La decisión de destetar es de la madre. Si para cualquier niño o niña la lactancia materna es lo mejor, para un niño autista mucho más. La lactancia materna es su herramienta de regulación emocional, la necesitan, les calma, es su seguridad, su refugio.

Como mujer reconozco que me he descuidado, no ha sido hasta hace poco cuando me he dado cuenta de que necesito tener autocuidados. Poco a poco estoy a prendiendo a decir NO, a pensar en mí antes que en los demás, a escucharme y a quererme. Me he tirado años siendo asistente social, enfermera, cocinera, limpiadora, secretaria, chófer... Y un día dije: «BASTA YA». Y volví a ser Pilar, volví a reencontrarme conmigo misma, a quererme, a cuidarme y, lo más importante, a respetarme.

Llenas mi vida de luz (María)

Esta es la historia de cómo os puede cambiar la vida de la noche a la mañana, la historia de una lucha, la historia de un milagro, la historia de una heroína, mi hija, la historia que cambió mi vida.

Era mamá de una niña de dos años, Adriana. El parto con ella fue inducido por preeclamsia, que acabó en cesárea de urgencia por placenta accreta,⁴ con atonía uterina. Ese parto me marcó mucho. Yo quise tener un parto respetado, vaginal, natural, de esos que te ponen al bebé en el pecho y tu marido te agarra de la mano, de los que lloras de alegría al verla nacer. No fue así. Acabas en UCI y sin ver a tu hijo hasta dos días después.

Aquello me supuso un trauma y yo quería volver a ser mamá, siempre valorando los riesgos que podía tener en un segundo embarazo. Me aseguré de que todo estaba bien y bajo control y entonces decidimos ser papás de nuevo. Mi marido no quería, me estuvo dando largas durante mucho tiempo, hasta que se puede decir que lo convencí. Me quedé embarazada pronto, y desde el principio estuve tomándome la tensión porque era de alto riesgo. Pero desde el inicio no fue bien. Empecé a sangrar en la séptima semana.

Tenía que hacer visitas a la mutua semanales, y eso que me habían mandado reposo, cosa que no entendía. La médica de allí siempre me trató como si no

⁴ Placenta profundamente adherida al útero que dificulta el parto.

tuviera importancia, que eso era normal en muchas mujeres, que si te voy a mandar al tribunal médico, que llevas tres meses de baja, etc. Iba con ansiedad a la mutua y con ganas de llorar. Me arrepiento no haber tomado medidas contra ella por el trato que me dio durante el tiempo que estuve yendo, hasta que pasó lo que pasó.

Lunes, 4 de julio de 2016

Este día no era un día cualquiera, hacía años que murió un amigo. Sentada en el sofá me miraba la barriga, cuánto habías crecido últimamente. Me miré ese hematoma del ombligo del que decían una y otra vez que no era importante y me hice una foto, la última de todas, la de la semana 24 + 5, que, sin yo saberlo, era cuando vendrías al mundo.

De repente no podía moverme del sofá. Llamé a papá para que viniera la ambulancia. No sé cómo atiné a coger el teléfono. Ni el tensiómetro pudo marcar la tensión que tenía en ese momento.

A partir de ahí empezó para mí uno de los días más dolorosos de mi vida, el que más lo fue aún estaba por llegar.

El camino en la ambulancia fue horrible. Los dolores no cesaban, pero no era dolor de parto, era un dolor que nunca pude describir. Quizá era el dolor de la muerte, porque, sin duda, estaba muy cerca de ella.

Tras horas y horas sin diagnóstico, sin apenas medicación, sin poder apenas respirar y sin poder moverme de esa camilla, apareció la persona que me salvó la vida. Ese hombre para el que jamás tendré palabras suficientes con las que agradecer tanto lo que hizo por mí. A nivel profesional, desde luego el mejor; a nivel personal, aún más.

Tras una ecografía, llegó el momento que jamás podía haber imaginar: «Hay que meterla en el quirófano, le haremos un TAC para ver hasta qué punto hay órganos dañados».

Miré a mi marido, me remonté a una situación similar hacía dos años y medio.

Mi marido rogó que, si había que salvar la vida de alguien fuese la mía, que teníamos una hija pequeña. El doctor dijo que primaba siempre la vida de la

madre, pero que, pese a que harían todo lo posible, mejor que no contásemos con la niña.

Mi vida de momento se derrumbó. Había sido un embarazo superdeseado, no podía ser que la historia volviese a repetirse. Me despedí de mi marido, le pedí que cuidase de la niña siempre, le dije que lo quería y creo que llegué a pedirle perdón por haber insistido en ser mamá de nuevo... Tengo lagunas...

Solo sé que me acordaba de mi niña, mi Adriana. Era muy pequeña, me acordaba de su carita, me acordaba del beso que le di al dejarla en la guardería, como un día más, y no le dije adiós, no al menos adiós para siempre. Lloraba. El dolor era insoportable.

Pedí hablar con mi madre. En el otro embarazo solo había entrado mi marido, y esta vez sabía que podía ser la última vez que la viese. No quise que se quedase con el dolor de no haberme visto por última vez.

Ella me calmó, la vi tranquila, creo que sabía lo que pasaría, pero no quería asustarme.

Llegó el momento, me despedí, y en la camilla de camino al quirófano, no se me olvida, miré la cara de mi marido y la de mi madre, vi el terror en sus ojos.

En el quirófano empecé a contar: diez, nueve, ocho..., y me dormí. Y ese sueño no sé cuánto duró. Solo sé que, al despertar, me toqué la barriga y ya no estabas.

En el despertar entraron mi madre, mi marido y mis hermanas, me dijeron que habías nacido, que eras muy pequeña, muy bonita, y yo pensé: «¡¡Estás viva!!».

Ese día, esa madrugada, no pude dormir apenas. Otra vez esa sala, otra vez sola, otra vez sin mi bebé al lado, pero en esta ocasión sabía que estabas muy malita.

Al día siguiente, en la habitación, no podía moverme en la cama. Me habían realizado una histerectomía, pero mi mayor dolor sin duda era que no podía verte, no me dejaban. La operación había sido tan grande que no querían que tuviese una hemorragia.

Recuerdo que, pese a que no había ninguna mamá en la habitación, se escuchaban los llantos de los bebés de las otras habitaciones. Cada dos por tres traían pañales, toallitas, preguntaban dónde estaba el bebé, y cada vez que eso pasaba el dolor se hacía más insoportable.

Mi madre tuvo que decir a una enfermera que, por favor, se leyera la historia del paciente antes de preguntar dónde estaba el bebé, porque eso hacía mucho daño, muchísimo.

Naciste un lunes y no fue hasta el miércoles cuando pude verte. Y porque me negué a que pasara un día más.

Me llevó mi madre en silla de ruedas. Aún tenía el drenaje.

Bajamos a esa primera planta donde se abrieron esas puertas y lo primero que leí fue: «Unidad de críticos», y pensé que allí debía haber lo peor de lo peor. También pensaba que mi niña sería pequeña, en mi interior quería creer que no estabas tan malita.

Se abrió otra puerta, y luego otra más.

Llegué al n.º 58, ese número que años después me tatuaría.

No puedo describir lo que vi allí. Solo vi un feto, con un tubo que era más grande que su cara, su piel transparente tirando a morada, cables por todos lados, los ojitos estaban cerrados. Me quedé literalmente en shock. Me tuve que sentar en la silla de nuevo.

No estuve mucho tiempo, no fui capaz.

Llegue a la habitación. Lloré y lloré sin saber por qué me estaba pasando eso. Llegué a marearme incluso. No pude más. Fui cobarde, no me sentía capaz de volver a aquella sala de nuevo, no podía soportarlo.

Papá me llamó. No me lo quería contar, pero la hermana había estado con fiebre, y tuvo que decirme que esa misma mañana había tenido que llevársela con convulsiones al hospital. No me podía creer lo que me estaba pasando. Quería correr, salir de allí. La abuela dijo que estaba loca, que dónde iba a ir.

Y aún después de verte y de saber que la hermana estaba ingresada, no había llegado lo peor.

No sé cómo fue, en qué momento pasó, pero la abuela se recorrió el hospital y me dijo que había madres que se sacaban la leche, y yo tuve claro desde primera hora que lo haría. Me buscó el sacaleches, pero, claro, había que compartirlo. Me acuerdo de que me saqué de primeras apenas unas gotas y ella se lo tomó a risa. La enfermera le riñó, le dijo que eso era oro líquido, y vaya si lo era.

Ahí fui consciente de la importancia de la leche materna. Como el sacaleches tenía que turnarse, me trajeron uno portátil de mi hermana, y ahí estaba yo, dolorida, sacándome leche para mi niña, cualquier gotita sería importante para ti.

Mi madre me llevó hasta el lactario. Me enseñó el frigorífico donde se dejaban los botes, las pegatinas, las gasas, esos asientos azules. Me parecía surrealista.

Entré en esa sala incrédula, vi a mamás con sonrisa allí dentro y no lo entendí. No imaginaba que esas madres serían las mismas que me acompañarían en ese camino que me quedaba por recorrer durante los meses que me quedaban por pasar allí; las mismas que fueron mi familia día y noche, las mismas que sentían empatía y que sabían escuchar; las mismas que años después me encuentro y miro a los ojos y nos entendemos como si hablásemos con la mirada; las mismas que me han levantado cuando he caído no una, sino un millón de veces; las mismas con las que, por qué no decirlo, he reído mucho, porque han sabido sacar una sonrisa cuando estábamos en el peor momento de nuestras vidas. Es algo inexplicable, pero recuerdo cada cara, cada hijo, cada caso, cada historia... A todas y cada una de vosotras, gracias por hacer mi estancia más amena y agradable pese a las circunstancias.

Hoy en día mantengo relación con más de una y una empatía indescriptible.

Volviendo a lo de antes, me vi sacándome leche cada 3 horas, pese a las circunstancias, pese a los dolores, pero fui constante y no paré. Aunque no tomaste leche hasta el mes de nacida, me saqué tanta que cuando te dieron el alta me dieron varias cajas. Increíble, pero al final tuve que tirar mucha, pero fue por una buena razón: cogiste el pecho y no lo soltaste nunca. Hoy en día escribiendo esto, te sigues «enganchando» cuando lloras y buscas consuelo con casi cinco años, y yo, la verdad, soy la más feliz del mundo.

Así transcurrían los días en el hospital. Yo, de primeras no quería verte por no enfrentarme a la realidad, y tardé el tiempo de volver a bajar porque el pediatra daba el parte a las 13.30. Digo bajar, porque tras la histerectomía tenía que permanecer más tiempo ingresada en el hospital.

Después empecé a bajar todos los días. Bajaba sin saber lo que me encontraría. Bien me dijeron que era una montaña rusa, pero pasamos días que era bajar cuesta abajo y sin frenos.

Y llegó ese martes, ese maldito martes.

Martes, 12 de julio

Ese día, como otro cualquiera, esperábamos a pie de incubadora.

Llegó la pediatra, Carmen.

Empezó a contar que si habías mejorado, hacías pipí, que si la tensión, que si esto y si lo otro, y cuando pensé que diría que habías mejorado nos soltó: «NO CONTÉIS CON ELLA». Un mazazo. Ni tu padre ni yo estábamos preparados para una noticia así, ni quería estarlo.

Quería que estuvieras conmigo, como fuese, con secuelas, vegetal, no me importaba.

Recuerdo llorar a pie de incubadora con tu padre como si no hubiese un mañana.

A partir de ahí, perdí completamente la fe. Ya pedía a Dios que, por favor, te llevara, que no sufrieras más, pero seguían pasando días y ahí seguías.

Domingo, 17 de julio

Estábamos dormidos cuando sonó el teléfono. Teníamos que ir al hospital, había que operarte de urgencias.

Respiré sólo de pensar que no habías muerto.

Corriendo, dejamos a la hermana con la abuela. Ni tiempo nos dio de darle de desayunar. Y así se pegó todo el verano, en casa de la abuela Mari Carmen

y en casa del tito Fernando. Apenas se dio cuenta porque estaba entretenida con los primos. Una preocupación menos.

Llegamos al hospital.

Nos explicaron no sé cuántas cosas, pero, en definitiva, tenían que operarte, a vida o muerte, con 747 gramos, porque todos los recién nacidos pierden peso, y tú no eras menos.

Entraste en el quirófano y allí estábamos en esa sala, la «sala de padres» que tanto tiempo fue nuestra casa, papá, la tita Ana y yo. La espera fue horrible.

Cuando ese médico salió, no sé lo que pude sentir. Había que esperar 24 horas para ver qué tal. Esas horas eran cruciales, pero yo seguía pensando: «Estás viva».

Allí me quedé para ver qué tal iba la evolución.

Los días transcurrían, no teníamos más vida que el hospital y la casa. Por la mañana iba yo y por la tarde papá, más las horas de visitas, que iban la tita Carmen con el tito Cristian, la tita Ana con el tito Antonio, la abuela Mari Carmen con el abuelo Francisco y el tito Fernando con la tita Eva, hasta que, por culpa de un bichito muy fuerte que entró en la UCI (Klebsiella) y que, por cierto, hizo que te pusieras muy malita, se suspendieron las visitas. Mi vocabulario se limitaba a tema hospital: bradicardia, parenteral, sonda, leche, suero, apnea, infección, medicación. Cada día llegar allí era un «a ver qué me encuentro hoy, a ver cómo ha pasado la noche, a ver cuántos gramos ha puesto, a ver la caca, que era tan importante».

Entraba en esa sala fría y hasta que no te veía era como que no respiraba.

Diagnósticos y más diagnósticos: derrame cerebral grado 4, neumotórax, peritonitis, transfusiones, enterocolitis, shock séptico, displasia broncopulmonar, perforación intestinal, retinopatía, infecciones, y un largo listado que parecía un parte de guerra.

Viernes, 29 de julio

Ese día me dijo la pediatra que te llevaba, Cristina, que, si quería cogerte, que normalmente a los niños intubados no se les cogía por miedo a que se le saliese el tubo, pero que entendía la situación y confiaba en nosotros. No lo dudé.

Había soñado con ese día una y otra vez.

Describir ese momento es complicado.

Ese día cuando te cogí por primera vez lloré. No pesabas nada, abrías los ojitos, sabía que me conocías. Fue la sensación más bonita del mundo pero muy triste a la vez.

Lunes, 5 de septiembre

Llegó el día que pasaste a intermedio. Ahí hubo un antes y un después. Habías salido de la zona de críticos. No estabas fuera de peligro, pero ya no tenías el tubo. Ya podía cogerte más a menudo, tanto que el día que no te cogía me iba llorando a casa.

Allí pasaron los días, la espera, la incertidumbre, las operaciones (que te devolvían a la UCI de nuevo), las infecciones. Y así un día, otro, otro y otro más, luchando a contracorriente, un paso adelante y tres para atrás, porque creo que todo lo que te podía haber pasado allí te pasó. Cada vez con más esperanza de que pudieras salir de allí, cada vez con más ilusión.

Otra de las pediatras, Ana, me dijo que ya le podía decir a tu hermana que estabas viva y que irías a casa, pero yo no me atrevía aún.

Cuando quedaba poco para que te diesen el alta (aún yo no lo sabía), tu pediatra, que estuvo ya de últimas contigo, nos dijo que estaban a la espera de hacerte una resonancia para irte a casa, pero que ese fin de semana podías estar en casa y después volver para la prueba. Me volví loca.

Tu padre no estaba seguro del todo. Teníamos que limpiarlo todo, cortinas, sábanas (recuerdo la obsesión por la limpieza y lavado de manos), pero a mí me daba igual, a casa te venías sí o sí.

Jueves, 10 de noviembre

Así fue. Llegaste a casa, no me lo podía creer. Recuerdo la carita de tu hermana al verte, pensaría que de dónde había salido esa niña.

Sabía que tendrías que volver al hospital, pero eso ahora no importaba.

Me centré en cogerte todo el rato, darte el pecho, darte besos...

¡¡¡Estábamos felices!!!!

Llegó el domingo que teníamos que llevarte de vuelta. Ese día fue doloroso volver y ver tu cunita vacía. Era aún peor saber que habías estado allí y ahora otra vez a dormir en esa incubadora fría y sola, pero no duraste más que dos días más allí. Nos dijeron que el martes, día 15 de noviembre, estarías en casa tras una larga estancia de cuatro meses y medio, que me parecieron una eternidad.

Martes 15 de noviembre

Me levanté esa mañana rezando para que no hubiese pasado nada, que no se alargara más la estancia allí.

Llegamos al hospital. Entré con mucho miedo, pero antes de llegar a la incubadora la enfermera nos dijo: «Bueno, hoy ya para casa». Habría que haberme visto la cara.

Allí estabas, tranquila. Te vestí. Preparamos los papeles, me despedí de todos los que había allí, enfermeras, pediatras, limpiadora, papás y mamás que quedaban allí. Fue un momento feliz pero triste a la vez: esa gente había sido mi familia durante 135 días seguidos, compartiendo todo, pero lo más importante, compartiendo hombro en el que llorar, porque se llora más que en una vida entera. No saben cuánto agradezco todo lo que hicieron por nosotros, todos y cada uno de ellos. Me emociono al recordarlo, los llevo en mi corazón.

Se abrieron las cristaleras y salimos de allí.

Parecía que ya empezábamos a respirar, pero ahora llegaba otra vida a la que no estábamos acostumbrados. Una vida prácticamente de clausura, salvo cuando teníamos que ir a los mil médicos y terapias diarias, pero sin apenas relacionarnos, sin ir a centros comerciales, ni aglomeraciones. No queríamos

que nadie te tocara, cualquier cosa te podía llevar de nuevo al hospital, así que fuimos muy estrictos en ese sentido, y no me arrepiento de ello.

Esas Navidades por primera vez las pasamos solos los cuatro, y Feria, Semana Santa, verano, prácticamente todo el año hasta la siguiente primavera.

La felicidad duró poco. El 17 de diciembre ingresabas con apneas tras una revisión en neumología.

Verte de nuevo en la UCI, con oxígeno, sin poder estar más que solo a ratos, sin poder darte el pecho..., y otra vez dormir sola en casa hasta que pasaste a planta.

La vida fuera no era como me imaginaba. Había perdido 11 kilos, era feliz, eso sí, pero viviendo una maternidad que no esperaba, con estrés, con ansiedad, con otra hija de dos años y medio que aún me demandaba mucho, aunque siempre fue muy madura y me lo puso todo muy fácil. Gracias, Adriana, por tanto.

La sobrecarga física y sobre todo emocional es brutal. Hay días que estás agotada desde que te levantas, la peregrinación a los médicos se hace muy dura, cada cita médica se vive con incertidumbre, de pensar qué podrán encontrar ahora y, por qué no, con dolor, porque escuchas muchas cosas para las que no estás preparada.

Era una carrera de fondo. Todo se resumía en ir al hospital, al centro de atención temprana, los médicos: neumólogo, otorrino, cardiólogo, digestivo, cirujano, oftalmólogo, alergólogo... Y mi vida social se limitaba a charlas en salas de espera, en habitaciones de ingreso, compartiendo experiencias, compartiendo dolor, compartiendo un sufrimiento que nadie más sabe salvo otra persona que haya pasado por lo mismo.

Llega un momento en que te vuelves antisocial, que no quieres relacionarte con mamás con niños sanos, porque sientes que jamás entenderán que tu hijo no se suba a un columpio, ni suba escaleras, ni corra, ni haga cosas tan sencillas como levantarse o sentarse en una silla. No las culpo, pero sí he necesitado un poco más de empatía en muchas ocasiones, que no digan que no pasa nada, que ya aprenderá. No, señores, no es tan fácil.

No los culpo, pero sí a la gente que, pese a su ignorancia, se atreve a hacer juicios sobre cómo actúas o cómo te desenvuelves, a los que te dicen: «Déjala que se caiga, tiene que aprender», a los que te dicen que no tiene importancia lo que tiene, que hay gente peor.

Tenemos que pasar el duelo, porque nunca se está preparado para vivir algo así. Hoy en día creo que sigo viviendo ese duelo, pese a que ya he pasado la fase de aceptación. A veces vuelvo al principio, la negación, la ira, sobre todo la ira. Supongo que con los años y con la evolución vendrá el aprendizaje, y podré tener paz mental y tranquilidad. Queda aún mucho trabajo por delante.

Porque además no te ofrecen ayuda psicológica, y la ayuda privada es cara. Hablamos de que es algo que estará ahí de por vida, y es muy necesaria. Debería de haber ayudas en este sentido.

La gente tiende a comparar, sin ser consciente del daño que puede hacer, y si a nivel emocional estás en la cuerda floja. Creedme, puede llegar a hacer mucho daño.

Todo parecía que transcurría más o menos bien, con su lentitud propia de un prematuro, pero yo observé que el brazo izquierdo lo encogías, sin saber por qué tu manita siempre estaba dentro de la manga. Te diagnosticaron hemiparesia izquierda.

Empecé a preocuparme si el día de mañana podrías conducir un coche, si podrías empujar un carro, atarte los cordones, ponerte un chaleco...

Empecé a mirar por internet a ver cuáles podrían ser tus futuras limitaciones. Lloré de nuevo, me culpé mil veces, pero llegó el día que tuve que asumir que era lo que había y que a partir de ahí había que luchar, que nadie te pondrá limitaciones, que tú serías quien decidirías hasta dónde vas a llegar y que no permitiré que nadie jamás te diga: «Tú no puedes», porque, si saliste del infierno, llegarás donde quieras.

Miércoles, 30 de enero de 2019

Esa madrugada, sobre la 1.30 de la mañana sentí ruidos. Me hice la dormida pensando: «Ya se dormirá»...

El ruido empezó a parecer como el inicio de náuseas, y ya me alerté.

Te sentaste en la cama con la mirada perdida y por más que te llamaba no respondías.

Creíamos que estabas soñando, pero nos desconcertaba tu actitud.

Una vez más, con el miedo en el cuerpo, nos dirigimos al hospital infantil. Tu hermana, pobrecita mía, como siempre, un daño colateral, pero sin quejarse, se plantó su abrigo y se metió en el coche.

Tú seguías sin reaccionar. Estábamos asustados.

Una vez allí, nos dicen que seguro que se trata de una crisis epiléptica. Nuestra cara era un poema. Epilepsia, como si supiese que eso pudiera ser algo normal como posible secuela, que, según nos dijeron, podía ser normal, que si no nos habían puesto nunca en antecedentes.

Así que el *shock* fue brutal. A partir de ahora te tocaba tomar una medicación muy a largo plazo, si no de por vida, para la epilepsia. Se me cayó el mundo encima.

A raíz de esa crisis llegó otra, y otra, y al menos cinco más, con ingresos incluidos. Volver al hospital era echarte años encima, y ya con la COVID, era un aislamiento total. Los ingresos los llevaba fatal, cada vez peor. Regresar al hospital, ese olor, esa habitación, la comida, reconozco que cada vez era más duro para mí.

Dejar a tu hermana atrás me dolía en el alma, sobre todo la última crisis, en la que creía que no salías, que te perdía. Y el camino en ambulancia, tu hermana llorando, diciendo que no quería que te murieras.

Ha habido muchas complicaciones en el camino. Estas circunstancias implican una lucha extraordinaria, pero no en sí por el cuidado, sino por todo: a nivel burocracia, tema papeleo, supone una lucha continua.

En el tema laboral me acojo a una reducción por cuidado de un menor con enfermedad grave, y me he encontrado con muchas dificultades. En primer lugar, porque la mutua de mi empresa no tenía ni idea de cómo iba el trámite; tuve que moverme yo para todo. Después, presionan y presionan para que te incorpores, para que renuncies a tu derecho como trabajadora y como madre, creando una angustia continua sabiendo que si trabajas nadie puede cuidar de tu hija, nadie puede hacerse cargo de ella. Pero, por otro lado, encontrarte con un despido implica que no puedas hacer frente a una serie de gastos que tienes que tener puedas o no puedas permitirte, porque sin esas terapias tu hijo no evolucionará como debería. Aun así, presionan sin importar tu situación y vulnerando tus derechos.

En el colegio, la situación es difícil por no tener personal técnico de integración social (PTIS) para ella para que asuma sus cuidados, ya que entró en el colegio sin andar y con pañales. Añadid a eso gestionar los papeles de la discapacidad, dependencia, los puntos, la familia numerosa.

Te encuentras con unos problemas que no deberías tener. Recuerdo el trato denigrante que me dieron en el centro de valoración de la discapacidad, cuando fuimos a renovar la discapacidad. Salí llorando una vez más. Nunca entenderé que haya gente así en sitios a los que vas para pedir una ayuda para tu hijo, que no es más que un derecho, que lo que más necesitas es que te escuchen y sean capaces de empatizar.

A María

Pese a todo el drama, la lucha, los problemas, la falta de salud, los ingresos, siempre me he sentido una persona afortunada, feliz de tenerte, porque le diste la vuelta a todos mis esquemas, supiste hacerme feliz con tu sonrisa diaria. Me enseñas lo que verdaderamente vale la pena, las cosas importantes de la vida. Eres mi heroína, nunca te rendiste, eres una luchadora. Nos has enseñado a todos, y nos sigues enseñando. Sé que eres un ángel, que tenías que llegar, y llegar así. Hemos celebrado todos tus pequeños logros, comer sola, gatear, tu primera palabra, andar, subir un escalón, coger un vaso con las dos manos, cualquier cosa para nosotros ha sido enorme. Nos ha llenado de felicidad, porque te has esforzado siempre, y siempre con una sonrisa.

Te quiero y te adoro, eres uno de mis pilares, y, cuando me miras, sé que todo esto tiene sentido.

Eres mi niña de la eterna sonrisa.

Esta historia está dedicada a María, mi María, mi luchadora, mi pequeña gran guerrera...

Tú me has enseñado a apreciar las verdaderas cosas importantes, soy afortunada de tenerte. Eres pequeña, pero nos estás dando una lección a todos.

Espero poder caminar de tu mano en este camino llamado VIDA.

Te quiere,

Mamá

Agradecimientos

Gracias a todos los médicos, enfermeros, pediatras, especialistas y, por supuesto, a toda mi familia, mi madre y mis hermanas, que no me han dejado sola nunca. Agradezco las palabras y el apoyo incondicional, fundamental para mí, en el camino que llevamos y que nos queda por vivir.

A mi compañera de batalla, Mariló, que, aunque en el hospital no estábamos tan cerca, fuera nos unimos como si fuésemos una, lo que ha hecho que seamos casi hermanas: solo tú sabes lo que siento.

A mi hija Adriana, que a veces es la eterna olvidada —sin ella pocas fuerzas hubiese sacado para levantarme de la cama todos los días cuando había perdido ya toda esperanza—, por tus besos y abrazos que he sentido, que me han curado y me han salvado; por cada dibujo y cada sonrisa que me has regalado, que son mi mayor tesoro; por cuidar de mí, por cuidar de tu hermana; por ponérmelo siempre todo tan fácil, por no dejar que me caiga; porque te has perdido cosas que no deberías haberte perdido por tu edad, por condicionarte tantas veces sin haberte quejado ni una; porque sé, pase lo que pase, que cuidarás de ella, a la que siempre dices que la quieres más que a nadie.

Finalmente, gracias a mi marido, Manolo, que lo sufre en silencio, aunque no lo diga, porque lo he visto llorar a escondidas; porque esto nos unió en vez de separarnos; porque descargo en ti a veces mi desesperación y mi dolor; porque juntos hemos formado la familia más bonita del mundo y porque tú eres el único que sabe lo que hemos vivido. Estamos seguros de que en unos años estaremos más tranquilos y podremos disfrutar y disfrutarlas como nos merecemos.

María Díaz Medina

Historia de Sol (Abel)

El 1 de abril de 2015 debía ser un gran día, uno de esos días que te cambia la vida. Uno de esos días que, después de tomar una decisión trascendental con tu pareja, te añade por primera vez un compañero de viaje en el camino.

Mi pareja, Laia, se puso de parto de madrugada y llegamos a nuestro hospital para dar a luz, ya que era donde habían hecho todo el seguimiento del embarazo, que, dicho sea de paso, se desarrolló con normalidad. Habíamos contratado una mutua privada expresamente para tener las mejores instalaciones y los mejores medios materiales y humanos... Visto en perspectiva fue un error: en cualquier hospital se pueden complicar las cosas, pero por nuestra experiencia un parto, mejor en la sanidad pública.

Llegamos a las cinco de la mañana. El recibimiento y el pronóstico del parto por parte de las ginecólogas del turno de noche fueron absolutamente tranquilizadores. Aplicaron la anestesia epidural y afirmaron que probablemente en un par o tres de horas estaríamos en la habitación con nuestro hijo. A las siete de la mañana se produce el cambio de turno, y el relevo de ginecólogas nos transmite el mismo pronóstico tranquilizador, todo seguía su curso. Esa misma tranquilidad que recibíamos era recíproca hacia las facultativas que nos atendían con nuestra actitud de facilitar al máximo su trabajo.

A partir de las siete, durante el turno de la mañana el seguimiento fue muy esporádico. Solo cuando una máquina emitía un pitido venía una enfermera o una comadrona a verificar la situación, y nos daba la sensación de que lo pa-

raba. Una de las veces, poco antes de las nueve, aparecieron las dos ginecólogas del turno poniendo lo que nos pareció un suero por la vía intravenosa, ya que, según ellas, las contracciones habían disminuido.

Pasaba el tiempo de forma abstracta para nosotros, sin ser muy conscientes de cómo se desarrollaba el parto por encontrarnos la mayor parte del tiempo solos, excepto por un molesto pitido puntual de una máquina que seguía requiriendo la visita de una comadrona sugiriendo que el bebé no toleraba las contracciones e indicando algún cambio de posición momentánea, y lo apagaba.

En un momento dado, hacia las 9.45, vinieron las dos ginecólogas y la comadrona. Las ginecólogas empezaron a dudar cómo proceder y valoraron una cesárea. En unos momentos más de dudas entre ellas, una de las ginecólogas que llevaba la voz cantante apuesta por un primer intento de pujo con un caixa o faixa» que nunca olvidaremos, expresión en catalán que se le atribuye al general Juan Prim en referencia a «o caja [de muertos] o faja [de general]».

Laia se concentró y procedió a realizar un pujo intenso. Nos dimos la mano y Laia hizo ese pujo que tanto habíamos ensayado en las clases preparto. El resultado es que la máquina una vez más vuelve a emitir un pitido, a lo que una de las ginecólogas nos avisa que van a hacer una prueba al bebé y nos lanza una frase presuntamente tranquilizadora que igualmente jamás olvidaremos: «Si nos veis correr, no os preocupéis». Y, efectivamente, corrieron.

Y allí me quedé en el frío box de la zona de partos, solo, sin saber qué estaba sucediendo, absolutamente desnortado, pero confiando plenamente en que Laia estaría en las mejores manos médicas posibles y con los mejores medios.

No sé cuánto tiempo pasó, quizá 30, 45 minutos o quizá una hora... cuando una de las ginecólogas entra en el box, se dirige a mí y me explica que el nacimiento ha ido mal por un nudo verdadero en el cordón umbilical y que ha nacido en parada cardiorrespiratoria, que lo han reanimado, pero que probablemente no sobreviva, y que si sobrevive muy probablemente tenga órganos vitales afectados. También me indica dónde está Laia despertándose de la anestesia después de realizarle la cesárea de urgencia, y me dice que cuando se despierte le explique lo que ha sucedido.

La situación no me permitió en ese momento ser plenamente consciente, una vez más, que aquella situación, con esa falta de acompañamiento por algún

facultativo implicado en el parto. No era muy normal, pero la situación no me dejaba pensar con claridad, y en aquel momento yo era una persona que nadaba por mantenerse a flote y no fui consciente de que ninguna ginecóloga quiso dar la cara ante Laia, quizá porque era un papelón después del desenlace y para evitar el riesgo a recibir preguntas incómodas y de paso dar la mínima información posible.

Laia se despertó llorando, sabía que aquello no había ido bien... Yo fui muy claro y directo con ella, tal y como me hubiese gustado que hubieran sido conmigo. Le expliqué todo lo que me había dicho la ginecóloga y, mientras yo también me preparaba, le dejé caer la posibilidad que nuestro hijo no sobreviviera. De hecho, le dije que nos hiciésemos a la idea de que, por lo que nos habían dicho, era mejor que nuestro hijo no viviese. No hablamos mucho. Ella lloraba y yo, supongo que por tal y como me han educado, a estas alturas ya no me podía permitir flojear en una situación así.

Debieron de pasar unos minutos y me vino a buscar una doctora de la UCI de neonatología del mismo hospital para ver ir a mi hijo. Tampoco lo olvidaré jamás: pasaba entre incubadoras detrás de la doctora con gorro y ropa con dibujos animados y al llegar al fondo de la sala me dice: «Ese es tu hijo. Si quieres hacer alguna foto...». Ahí estaba Sol, un renacuajo color rojo gamba, con vendajes en las manos y en los pies fijados a la trampa de la incubadora mientras luchaba «literalmente» para intentar arrancarse con las manos la mascarilla que le habían colocado para intubarlo y la vía para sedarlo en breve. Después de la reanimación, según nos dijo la doctora de la UCI, había sufrido una crisis eléctrica cerebral e iban a iniciar el tratamiento en hipotermia y a derivarlo a un hospital público con más experiencia en hipotermia.

No hace falta decir que a «sugerencia» de hacer una foto a tu hijo en una situación así, teniendo en cuenta que, según nos habían afirmado, era muy probable que no sobreviviese, me pareció surrealista y no fui capaz de realizarla.

También he de decir que, desde el punto de vista paterno, ese primer encuentro me dejó frío. No hubo contacto físico al estar en la incubadora y creo que no había un mínimo vínculo establecido con mi hijo, supongo que también fruto del estado de *shock* que suponía para mí un cambio de un parto normal a esta situación en un transcurso de minutos.

Minutos antes de llevar a Sol en ambulancia a la Maternidad hicieron que se viesen Laia y él en una zona intermedia del hospital. También lo encontré forzado y antinatural el encuentro entre una madre en estado de shock y su hijo sedado y en proceso de «enfriamiento» dentro de una incubadora.

Surrealista y falto de tacto fue el apunte de una de las enfermeras mientras gestionaban el traslado de Laia con su hijo para estar en el mismo hospital. Anotaron: «Laia pasa la tarde tranquila a pesar de la situación del recién nacido. No muestra signos de angustia ni nerviosismo en mi presencia», sin darse cuenta de que estaba totalmente rota, en estado de shock y sin creer lo que estaba viviendo. De hecho, hoy en día Laia no recuerda haber visto nada ni ubicarse dónde estaba al despertar de la cesárea de urgencia y tener nuestra conversación sobre qué había sucedido inicialmente. Lo tiene absolutamente borrado de su memoria.

Una vez trasladados al mismo hospital, la situación era la siguiente: Sol con el tratamiento en hipotermia en la zona de la UCI donde están los más críticos y Laia y yo sobreviviendo a nuestra pesadilla improvisada. Ya en la Maternidad, Sol volvió a sufrir otra crisis eléctrica cerebral y, según pasaban los días y lo despertaron de la anestesia de la hipotermia, los pronósticos podían arrojar algo de luz, el electroencefalograma había salido bien y permitía algo de optimismo dentro de la gravedad.

Empezaba la montaña rusa de predicciones de futuras secuelas según las pruebas que se iban realizando con el correspondiente desgaste anímico.

Después de coger aire con el electroencefalograma vino la resonancia magnética, que nos volvió a dejar K.O. La resonancia se tradujo en una visita con la neuropediatra responsable de la hipotermia, que nos puso en situación de lo que creían que muy probablemente iba a suceder: muy probablemente nuestro hijo no nos conocería, ni podría llevar una vida autónoma, además de acabar derivado a cardiología para ver si el corazón estaba afectado y a la neurocirujana para ver si los coágulos que mostraba la resonancia requerían de intervención quirúrgica.

Recuerdo refugiarme en mi válvula de escape favorita y que he practicado toda la vida, que fue absolutamente terapéutica para soportar aquellos días: el ciclismo en carretera. Gracias a salir cuando podía durante ese periodo pude salvar el primer mes que estuvo ingresado Sol en la UCI.

Yo tiraba de Laia con conceptos que me sonaban, como el de plasticidad cerebral, y un compañero de trabajo nos regaló un libro que nos ayudó a tener más esperanzas en la evolución y en su mejoría. El título era *El viaje de Luis*. Es un libro sobre un niño que sufre un accidente que afecta áreas del cerebro y cómo su padre se vuelca en estimular a su hijo superando los límites de lo recomendado con excelentes resultados.

Uno de esos días tuvimos una visita programada de seguimiento posparto con el doctor que había supervisado el embarazo, un doctor joven, que había sido muy simpático y tranquilizador durante el embarazo y que, en esa última visita, a la que Laia iba rota, se mostró muy nervioso, tenso y balbuceó que finalmente parecía que no había sido un nudo verdadero en el cordón umbilical la causa mientras sacaba de su cajón cajas y más cajas de pastillas de suplementación posparto para Laia. Nosotros no entendimos absolutamente nada y no estábamos para profundizar ni volver a revivir lo sucedido.

Aun así, el mes en la UCI de Sol, después de dar el alta a Laia, que ya dormía en casa, haciendo visitas para verlo durante el día y llamando por la noche a última hora y por la mañana a primera hora para ver si había alguna novedad, fue durísimo. La recuerdo mañanas enteras tirada en el sofá llorando y diciendo que se quería morir. Yo, gracias a mi válvula de escape, «ayudado» por la falta de vínculo con Sol que me hacía ser más racional, tiraba de ella transmitiendo que teníamos que aceptar las cosas inevitables y que vienen de forma natural, como era el caso de un nudo verdadero que condiciona la vida de tu hijo, pero que no queda otra que aceptarlo y tirar para adelante, consiguiendo tirar de ella y mantenerla a flote quizá porque yo me mantenía firme.

Recuerdo el día del alta por ser el primero que hicimos una foto a Sol. Había pasado un mes, era un gran paso adelante, pero seguía sin ser ni más remotamente el típico día soñado.

La derivación a los diferentes especialistas no nos proporcionó una mejoría anímica, más bien lo contrario. En cardiología, mientras le hacían una ecografía que parecía que ratificaba que el corazón estaba bien, le hice un comentario al cardiólogo para quitar hierro al asunto y de paso animar a mi pareja. Recuerdo que le dije: «Doctor, ¿así que parece que tiene buen motor?». A lo que este respondió: «No está afectado, pero yo no puedo asegurar nada»... Mucho peor fue la visita con la neurocirujana después de una segunda resonancia, durante la cual, con un médico en prácticas al lado, nos puso voz de niña y nos dijo:

«La vida es así», y que nos hiciésemos a la idea que iría perdiendo progresivamente con relación a niños de su edad por falta de potencial debido a las áreas de sustancia blanca necrosadas y el córtex afectado que se quedó a punto de afectar el área visual causando ceguera. A su vez nos dijo muy gráficamente que de rebote afectaría al perímetro craneal, teniendo unas tallas de sombrero menos, ya que la masa cerebral no empujaba el cráneo. Lo peor de esa visita fue la sensación de empatía cero y el colmo de que nos hablase con voz de niña... Desgraciadamente seguíamos moviéndonos en el surrealismo.

Sol, por otro lado, fue derivado al centro de estimulación precoz de referencia, y allí encontramos la luz, un ángel en forma de persona y una profesional diez al final de su carrera, una neuropediatra que simplemente no nos desanimó. Siendo realista con los informes y teniendo en cuenta la exploración, apeló a la ilusión de que Sol se superase y que con nuestra ayuda tuviese la mejor evolución posible. Fue así durante varias sesiones semanales hasta que nos pidió una resonancia para verla con una compañera especialista en resonancias. La siguiente visita no fue como las anteriores. Si bien no nos desanimó, le costaba y no quiso hablar al detalle de la resonancia, dejando claro que era nefasta, según su amiga, y mostrando una incomodidad palpable.

Desde que fuimos derivados al centro de estimulación precoz, habíamos mejorado. De estar ingresado en una UCI ahora Sol tenía un mínimo de tres días semanales de visitas, neuropediatra, pedagoga y fisioterapia, aparte de traumatología y neurocirugía en otros hospitales, además de una tercera resonancia.

De todo este panorama, Sol era un rayo de luz en la oscuridad, era quien nos animaba cada día más, sobre todo a Laia, con sus pequeños grandes progresos. Laia volvió al trabajo y su jefe, como buen abogado que era, le insinuó que no era muy normal lo sucedido, que quizá un embarazo normal y un parto que se complica repentinamente después de cuatro horas había que mirarlo bien. Así lo hicimos solo con el afán de pasar página del parto y centrarnos en Sol. Contactamos con un perito médico al que dejamos claro que no teníamos ninguna intención de ir a juicio sin motivo. Nos pidió el registro cardiotocográfico para poder valorar el parto con un colaborador suyo perito obstetra neonatólogo.

Nos presentamos en el hospital para pedir el registro cardiotocográfico y nos dieron el informe de alta que ya teníamos. Inicialmente entendimos que no nos habían entendido o no nos habíamos hecho entender. Sin embargo, al recalcar que necesitábamos la monitorización del bebé y las contracciones tal y como nos habían pedido, nuestra sorpresa fue mayúscula cuando nos contestaron que no nos lo podían dar porque, si no, se quedaban sin copia.

Después de este episodio, la cosa pintaba mal, y cuando por fin conseguimos, mediante el juzgado, que nos entregasen el registro cardiotocográfico, el perito nos confirmó que había negligencia porque había sufrimiento fetal. El hecho de sentirte engañado en un tema así, en el que hay la vida de un recién nacido de por medio, que además es tu hijo, es un golpe desolador, inhumano. A Laia, por su profesión de abogada y por ser hiperrealista, no le sorprendió, pero para mí fue un desengaño con la humanidad y especialmente con el colectivo médico que debe velar por la salud, no digamos ya de la de un recién nacido.

Buscamos un abogado conocido de un compañero de Laia y esperamos que el tema legal siguiese su curso ya que ella me dejó claro que, a pesar de ser abogada, era incapaz de afrontar nada relacionado con la negligencia, lo que era totalmente comprensible.

Sol seguía sorprendiendo a todos en su evolución e intentando toda clase de estimulación forzábamos con todo lo que se nos ocurría en coordinación con las diferentes profesionales del centro de estimulación precoz, al que estaremos eternamente agradecidos por su profesionalidad y humanidad. Probábamos con todo lo que se nos ocurría, desde música, audiovisuales, ejercicios de tacto, físicos, cursos para bebés en el medio acuático, olfativos con olores de plantas aromáticas hasta llegar bastantes veces a enfadarlo, creemos que con motivos.

Con el diagnóstico de encefalopatía hipóxico-isquémica grave, siempre tuvimos la sensación de ir contrarreloj, apagando fuegos y minimizando las dificultades que surgían. Desde que nació, era su lucha, remontar lo que pudiese de toda la desventaja de partida y, suponemos que gracias al inmediato tratamiento en hipotermia y a su genética, que de inicio no le predisponía a tener ningún problema, creemos que le hizo tener margen de mejora, lo que nos ani-

maba en su evolución, sobre todo a Laia, que partía de la idea de un hijo que no la iba a conocer. A todo esto, tramitamos la discapacidad de Sol, que fue de un 33 por ciento.

Yo, debido probablemente a la falta de tiempo al acabar los permisos por nacimiento y compatibilizar trabajo con las visitas y atenciones que requería Sol, dejé de ir en bicicleta, y de forma natural, como si le hubiese cogido aversión o la relacionase con los peores momentos del nacimiento de Sol, no la volví a utilizar.

Paralelamente, el peritaje no llegaba, y se iban sucediendo diligencias preliminares para pedir más documentación, hasta tres, ya que, aunque les obligábamos a entregarla absolutamente toda judicialmente (pruebas, informes, analíticas), nunca la entregaron completa. Mientras, el perito nos ponía excusas del estilo «la secretaria está de baja» o directamente «estoy sin secretaria».

Mientras, el abogado nos propone la mediación con el colegio de médicos, a lo que accedemos con la intención de hacer el proceso lo menos lesivo posible. Accedemos a que vean la documentación del parto y, una vez reunidos tras varios meses, nos contestan que, para ver si hay negligencia, tienen que valorar al niño. No entendemos qué tiene que ver el estado de nuestro hijo con si hay buena o mala praxis, argumento que les enviamos por burofax, al que nos responden con un corta y pega de la primera respuesta: que para valorar si hay negligencia tienen que valorar al niño, un «tacticismo» que no llegamos a comprender ni nos pareció humano. Aun así, Laia, que es más conciliadora que yo, accedió a que lo vieses e hiciesen una valoración. Tras unos meses, recibimos un *mail* del abogado diciendo que había descartado a dos médicos propuestos por el colegio de médicos de Barcelona, textualmente, «por ser muy mentirosos». Para mí era una vez más demasiado el nivel de inhumanidad en el colectivo médico en lo relacionado con el parto.

Toda esta situación nos supera y yo empiezo a ver que, si un colectivo como el médico es capaz de hacer esto con un niño, un recién nacido, que para ellos se ha convertido en una indemnización, es que les queda muy poca ética. Siempre había pensado en transmitir a mi hijo, cuando iba a algún médico, que iba a que lo curasen, fomentando su confianza y valorando el trabajo que hacen, pero, basándome en los hechos, cada vez me costaba más transmitir esa confianza hacia ellos.

Después de este intento con el colegio de médicos, tuvimos una reunión con el abogado y el perito para decidir la siguiente estrategia, ya que teníamos la sensación de estar dando palos de ciego después de cinco años. En esa reunión en la que el perito llevó la voz cantante se reafirma que hay negligencia por sufrimiento fetal. Sin embargo, también nos argumenta muy preocupado que hay una prueba de la última diligencia preliminar, en la que pide dos justificantes de pH de cordón umbilical, ya que no se cree los valores, pero al mismo tiempo nos explica que en un juicio nos puede perjudicar porque el juez nos puede creer a nosotros o no. Nos advierte de que en un juicio la parte contraria va a sacar de todo y que eran muy dañinos tanto la abogada como el perito, al que él conoce; al parecer, según nos dice, se conocían todos.

Después de salir con más dudas de las que teníamos cuando entramos, no concibo que un perito me diga que el resultado de una prueba médica, como es el pH de cordón umbilical, que no se cree, nos pueda perjudicar en un juicio. Empiezo a darle vueltas, mientras Laia no quiere hablar del tema, ya que le supera, y lo comprendo perfectamente.

Yo comienzo a dormir cada vez peor que de costumbre, las noches se me hacen eternas, lo que me pasa factura durante el día. Entonces, decido que tenemos que volver a revisar todo lo ocurrido para intentar comprender que pasó casi seis años después del nacimiento de Sol. Empiezo por lo primero que se me ocurre: hacer un esquema con los hechos más relevantes durante el parto y... ¡sorpresa!: los justificantes de pH de cordón umbilical eran anteriores a la cesárea y, por tanto, al nacimiento de Sol. Llamo al perito y le comento mi sorpresa, a lo que con naturalidad me responde: «Capaces son de haber cambiado los pH por los de otro niño». Yo, dentro de mi asombro, le digo que eso ya es un tema penal, una falsificación de documento público y, por lo tanto, quiero ir vía penal no por la negligencia, que a estas alturas es un tema civil claramente, sino por la falsificación, ya que sí que hay dolo. Tras intentar convencerle de que haga un peritaje y él tratar de convencerme de lo contrario, llega un momento en que de forma tajante me corta: «Chico, que sepas que yo vía penal no voy».

Desolador. Estábamos solos. Pensábamos que nuestro propio perito nos había escondido información para que la imprudencia profesional grave y la falsificación documental prescribieran, suponemos, porque la barrera penal es una barrera que nadie del colectivo médico quiere saltar contra compañeros si

no es un caso muy extremo. Con tu propio perito de parte, que ladra, pero no muerde a sus compañeros, quizá porque él también sería capaz de hacer lo mismo, o porque hubiese dinero de por medio, o las dos cosas, la sensación de pérdida de tiempo y de desgaste es desolador y sigue causando mella en el estado anímico.

Empiezo a buscar más peritos y veo que un perito no puede ir a porcentaje, ya que, aunque sea de parte, debe ser imparcial y deberse a su profesionalidad.

Miro el contrato firmado y veo que nos ha puesto un porcentaje del 4 por ciento del total de lo que se saque y pensamos: si por «suerte» Sol «solo» tiene un 33 por ciento de discapacidad y su evolución en forma de secuelas sabíamos que no se traducían en una gran cantidad económica, unido al corporativismo, quizá no tiene suficiente «motivación» para ir contra compañeros de profesión. Por eso, desde que nos confirmó la negligencia, cuando le llamábamos para ver cómo iba el peritaje que nunca llegaba con el fin de poder poner la demanda, siempre acababa preguntando: «Pero ¿cómo está el niño?», lo que nos daba la sensación de que era más curiosidad por las secuelas que empatía y humanidad hacia nosotros.

Contacto con un gabinete de peritos a nivel nacional y me comentan de salida que había sido un error garrafal buscar un perito de la misma comunidad donde se comete la negligencia, ya que se conocen todos. La sensación de pérdida de tiempo y de falta de humanidad se hace cada vez más global y ya afecta a mi vida laboral. No dejo de tener sentimientos de culpa por no haber ido a otro hospital al ponerse de parto en Gerona o haber contratado al ginecólogo que llevó el embarazo, tal y como sugirió la madre de Laia, ofreciéndose a pagar ella su servicio extra que consideramos innecesario, sobre todo yo, por pensar que no teníamos una relación de confianza ni de años con él.

Para aceptar que le han condicionado la vida a nuestro hijo, primero necesitamos que se haga justicia y certificar la negligencia. Además, como nos dijo la neurocirujana sobre posibles crisis epilépticas durante su desarrollo, relacionadas con las lesiones cerebrales, sin la negligencia médica no podríamos relacionar su origen. Pero, por desgracia, Sol ha pasado a ser una indemnización y solo dinero en un proceso judicial. Y yo necesito algún día poder explicarle a mi hijo que las dificultades que pueda tener en un futuro son fruto de una negligencia médica que conseguimos certificar y que no nos rendimos a

pesar de ser una lucha desigual de David contra Goliat en la que nuestra única arma era la verdad.

Mientras, seguía sin dormir. Me despertaba tres, cuatro y cinco veces por las noches, apuntando conceptos y buscando correlaciones, como si estuviese descifrando un código secreto, y seguía intentando comprender que pasó. Poco a poco voy viendo contradicciones muy evidentes y vamos entendiendo lo que sucedió.

A todo esto, a nivel de pareja, vamos a dos velocidades: yo no puedo dejar de ir en busca de la verdad y Laia se agobia con la temática y prefiere hablar lo menos posible, ya que se traduce también en dificultades para dormir y pesadillas para ella que también afectan a su día a día.

Desde el nacimiento de Sol, Laia cuando ha tenido que hacerse determinadas pruebas médicas y no ha podido evitar ponerse a llorar de forma automática al relacionarlo con el nacimiento, descolocando al personal médico, que suele pensar que tiene aprensión a alguna cosa relacionada con la prueba. Es una de las muchas formas de condicionarte la vida de una negligencia médica. De todas maneras, sigo pensando que lo más inhumano de lo ocurrido es falsear los informes médicos para intentar taparla y toda la complicidad del colectivo médico para que no se vaya al fondo de la cuestión, que sería lo que hay que hacer, más que nada para que no le vuelva a suceder a otra familia, sobre todo, a otro indefenso recién nacido.

Finalmente, a través de la familia, consigo el contacto de un cirujano plástico con años de experiencia, que me comenta con cautela que no es ginecólogo obstetra. Aun así, le expongo mis averiguaciones, contradicciones y sospechas y me confirma aspectos que evidencian manipulación y falsificación por parte tanto del hospital como de las ginecólogas que asisten al parto, es decir, es una coordinación para tapar la negligencia a todos los niveles tanto médico como hospitalario. Por parte del hospital, un año después del parto, sin ninguna motivación, entraron para corregir el registro cardiotocográfico y modificarlo informáticamente con un usuario desconocido justo antes de tener que entregarlo judicialmente. Confirma que, en contra de lo que acredita en su informe una de las ginecólogas en referencia a que Laia textualmente «no lleva oxitocina», lo contradice el registro cardiotocográfico, en cuyos apuntes se ve como sí que se le administra. Concretamente, se le puso el doble de la dosis que indica la

ficha técnica, y como este medicamento a los tres minutos causa de la hipertonia uterina permanente durante más de una hora por la falta de supervisión de las ginecólogas y, por tanto, provoca hipoxia intraparto con el correspondiente resultado de dieciséis minutos en parada cardiorrespiratoria, por lo que se requiere de una reanimación intensa hasta recuperar el latido después de inyecciones de adrenalina.

De paso también se falseó la valoración Apgar. En sus informes las ginecólogas afirman que es 0 al minuto, 0 a los cinco minutos y 4 a los diez minutos, cuando con dieciséis minutos de parada cardiorrespiratoria debería haber sido 0 al minuto, 0 a los cinco minutos y 0 a los diez minutos, 0 a los quince minutos y 4 a los veinte minutos. En cuanto a los pH de cordón umbilical, que son el requisito que rompe la negligencia por ser prácticamente normales, me llega un estudio reciente sobre el nacimiento de 7147 nacimientos de la sanidad vasca que dice que la posibilidad de que se dé un pH por encima de 7 y un Apgar 0 a los cinco minutos es de un 0,1 por ciento de posibilidades. El caso de Sol es mucho más extremo tanto en el Apgar como en el pH. Por tanto, podemos deducir que hay la misma posibilidad de que se produzca esta correlación a que se dé una negligencia y falsifiquen el pH, ese pH que mi propio perito decía que me podía perjudicar en el juicio.

El cirujano plástico con el que había contactado también me comenta sus pocas experiencias en juicios con peritos médicos en su especialidad, en la que ha presenciado amaños que parecían obras de teatro dignas de vergüenza, bajo su punto de vista profesional, ya que cree que muchos peritos son facultativos mediocres que necesitan complementar su salario con peritajes. Y se despide, felicitándonos por nuestro «máster» con una frase que define lo que buscamos: «La verdad siempre es liberadora».

Con todas estas averiguaciones, intento que servicios jurídicos de la sanidad pública autonómica catalana, en caso de poder demostrar la negligencia, reclamen todos los gastos públicos derivados de la mala praxis al hospital. Su respuesta telefónica, después de empatizar con el caso, fue que no lo van a hacer porque tienen la misma aseguradora, y después de mi sorpresa al decirles si me pueden poner esto por email, después de un silencio incómodo me piden la dirección de correo, a la que su email, por supuesto, nunca llegó ni llegará.

Paralelamente, intento, gracias al asesoramiento de un médico en mi ámbito laboral, que un servicio de evaluación médica y farmacéutica del Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas (ICAM) audite el parto en la sanidad privada como ente público superior que tiene la potestad de supervisar. Su respuesta por escrito después de varias llamadas valorando si hacer o no hacer algo es que no son peritos y, por lo tanto, no hacen peritajes, que ha pasado mucho tiempo, pero que si consigo una sentencia judicial que demuestre la negligencia les interesa. Una vez más el resultado es estar solos ante gigantes.

Con esta experiencia quiero transmitir la dificultad que encontramos los que nos enfrentamos a una negligencia médica, que institucionalmente estamos solos frente al colectivo médico, frente a gigantes como los hospitales o compañías aseguradoras, pero que no desfallezcan si desgraciadamente les sucede, nuestros hijos merecen justicia.

Somos muy conscientes de lo afortunados que somos por la evolución que ha tenido Sol, pero, aun así, también sabemos que nos han condicionado la vida, sobre todo a él, que lo que le ha ocurrido era evitable y que es inhumano intentar tapanlo de cualquier forma. Una vez que sabemos la verdad, no hay dinero que compense eso. Porque somos conscientes de que han condicionado su vida, su desarrollo y sus potencialidades, y tenemos que ver en el día a día cómo cuando se cae llora ya no solo porque se haga daño, sino sobre todo chilla de rabia, porque no entiende por qué se cae mucho más que los demás niños. O como cuando en el parque los demás niños muchas veces le dan de lado porque se aburren con él porque no corre ni va al ritmo de los demás y, aun así, al preguntarle si quiere que cambiemos de parque, él nos dice que no, y sigue luchando por ser uno más, aunque muchos días acabe llorando por sentirse apartado.

Quiero acabar este capítulo con la parte optimista de Sol. Sol es un milagro para todos los que saben de dónde viene y cómo ha remontado. Por suerte lleva una vida muy autónoma, sigue la escolarización donde nos aconsejaron, en un colegio por proyectos que respeta su ritmo algo «diferente» y, aunque le cuestan los cambios, cada vez se adapta mejor y sigue remontando.

Mi vivencia como padre es que el vínculo con él se estableció progresivamente, como cuando te ganas la confianza de alguien muy especial. Las circunstancias iniciales no ayudaron, pero a medida que cumplía años e

interactuábamos más fue como un torbellino que me absorbió. Como cualquier niño, posee la magia de su transparencia, si te sonríe lo hace de verdad, si te da un beso es porque lo siente, si se enfada es sin filtros y me parece un ejemplo a seguir cómo es y cómo se esfuerza en superarse.

Para nosotros él se ha convertido en un verdadero referente, un ejemplo, un luchador que no se rinde y que aún tiene mucho por remontar.

Continuará..., porque Sol continuará iluminando con su luz y seguirá siendo un bálsamo para nosotros.

Abel García

El método

Con el fin de que este libro viera la luz, se hizo una convocatoria a través de internet para la participación de madres y padres de menores con discapacidad. Algunas son madres relacionadas con la Asociación Instituto Magnolia y otras no.

Inicialmente los testimonios eran anónimos, pero algunas madres decidieron poner su nombre y apellidos libremente, ejerciendo su libertad de expresión y el derecho a ser visibles y reconocidas.

Del texto solo se han corregido algunas erratas. Se han dejado las expresiones coloquiales y giros genuinos de cada madre (y padre).

Los textos han seguido un guion con una batería de preguntas para que tengan una estructura común, aunque algunas personas se han centrado más en unos aspectos que en otros.

La batería de preguntas es la siguiente:

LA GESTACIÓN

*¿Qué te llevó a ser madre o padre? ¿Cómo te imaginabas la maternidad?
¿Fue difícil quedarte embarazada? ¿Cómo viviste tu embarazo?*

EL PARTO

¿Cómo recuerdas tu parto? ¿Te respetaron durante el parto? ¿Viviste situaciones incómodas o violentas?

EL DIAGNÓSTICO

¿Cuándo supiste que tu hijo o hija tenía una patología o trastorno que le causaba discapacidad? ¿Cómo te lo anunciaron? ¿Fue fácil conocer el diagnóstico? ¿Qué sentiste cuando te lo dieron? ¿Fue respetuoso? ¿Cómo te sentiste en ese momento? ¿Recuerdas qué pensaste acerca de la discapacidad o de esa patología? ¿Fuiste tú quien te diste cuenta o un familiar? El personal sanitario, ¿qué te decía? ¿Y la familia? ¿Qué dificultades has tenido?

EL DUELO

¿Te ofrecieron alguna terapia para afrontarlo o tuviste que buscarla tú? ¿Se implicó la pareja en el cuidado del menor? ¿Y en la búsqueda de tratamientos? ¿Sentiste dolor cuando recibiste el diagnóstico o lo sospechabas? ¿Has tenido sentimiento de culpa? ¿Has podido expresar el dolor sin sentir el juicio de las personas que te rodean?

LA SOBRECARGA

¿Has asumido roles que creías impensables (fisio, enfermera, médica, chófer, logopeda...)? ¿Cómo has vivido esta sobrecarga? ¿Cómo afecta a tu tiempo de descanso? ¿Te has sentido deprimida en algún momento? ¿Te presionan a menudo sobre si estás haciendo suficiente? ¿Cómo vives esta situación?

TU SALUD FÍSICA Y MENTAL

¿Has padecido alguna enfermedad después del nacimiento de tu hijo o hija con discapacidad? ¿O tienes dolores físicos o musculares? ¿Tienes tiempo para curarte?

INCERTIDUMBRE ECONÓMICA

¿Tienes dinero para tus autocuidados? ¿Tienes suficiente dinero para cubrir todas las necesidades de tu hijo (terapias, órtesis y adaptaciones)? ¿Los ingresos de tu familia han bajado desde que tienes un menor con discapacidad? ¿O te cuesta más trabajo ganarlo? ¿Cobras la prestación por Cuidado de Menores con Enfermedad grave (CUME)? ¿Qué dificultades has tenido con tu mutua?

VIDA LABORAL

¿Has tenido que dejar de trabajar? ¿Has tenido que reinventarte? ¿Puedes encontrar trabajo? ¿Crees que te van a discriminar por ser madre cuidadora?

LAS AYUDAS

¿La Administración te lo pone fácil para la gestión de trámites? ¿Qué experiencias tienes con la Administración? ¿Has tenido que reclamar por los derechos de tu hijo o hija? ¿Cuánto han tardado las ayudas? ¿Te las han denegado alguna vez? ¿Qué experiencia tienes con el papeleo? ¿Te parece complicado?

EL COLEGIO

¿Qué puedes contar acerca de la escolarización? ¿Crees que tu hijo está incluido debidamente? ¿Tiene los recursos necesarios para una evolución óptima? ¿Has tenido que pelear por ellos? ¿Has tenido que elegir entre inclusión o recursos? ¿Ha sufrido bullying tu hijo? ¿Te han solucionado el problema en el colegio? ¿El profesorado se interesa por tu hijo o hija? ¿La comunidad educativa, madres, padres y alumnado, se interesa? ¿Has sentido que lo excluían? ¿Qué sentimientos has tenido? ¿Has podido hacer algo? ¿Qué ha pasado cuando tu hijo ha enfermado en el colegio? ¿A quién han avisado?

LA SALUD DE TU CRIATURA

¿Es frecuente que tu hijo o hija sea hospitalizado? ¿Te quedas frecuentemente con él? ¿Tienes espacio para quedarte con tu hijo en el hospital (sillón, sala de espera, comedor...)? ¿Cómo te ha tratado el personal sanitario? ¿Te han apoyado? ¿Le han dado todos los tratamientos disponibles? ¿Han dicho que no merecía la pena? ¿Han sido correctos? ¿Han tenido tacto al comunicarte malas noticias? ¿Recuerdas algún episodio que quieras contar? ¿Te han facilitado la logística en el hospital, como comidas, estancia o aparcamiento en hospitalizaciones largas?

FAMILIA

¿Tienes familia que te ayude? ¿Qué te dicen acerca de la discapacidad de tu criatura? ¿Te ayudan económicamente? ¿Te ayudan quedándose con tu criatura para que puedas trabajar? ¿Y estudiar? ¿Y tener tiempo libre? ¿Por qué crees que lo hacen?

HERMANOS Y HERMANAS

Si tienes más hijos, ¿qué pasa con ellos? ¿Cómo es tu relación con ellos? ¿Pasas el tiempo que te gustaría con ellos para jugar o apoyarles en su educación? Si no los tienes, ¿qué te ha llevado a no tenerlos? ¿Alguna emoción concreta? ¿Cómo fue el proceso de decidirlo? ¿Te sientes en paz con esa decisión?

MOVILIDAD REDUCIDA

Si tu hijo tiene movilidad reducida, ¿te dieron la tarjeta azul cuando solicitaste el certificado de discapacidad? ¿Qué dificultades tenías sin la tarjeta? Cuando te dieron la tarjeta, ¿has tenido problemas al buscar aparcamiento? ¿Te encuentras plazas de movilidad reducida ocupadas por personas sin acreditación? ¿Te has encarado alguna vez con estas personas? ¿Qué excusas te ponen? ¿Has llamado a la policía? ¿Han respondido? ¿Has hecho alguna es-

trategia de activismo? ¿Has pedido alguna plaza cercana a tu casa? ¿Y para el colegio? ¿Cómo ha respondido el Ayuntamiento? ¿Cómo responde el resto de la población? ¿Crees que la población es sensible a las circunstancias de las personas con movilidad reducida?

OCIO Y TIEMPO LIBRE

¿Tienes vehículo adaptado? ¿Has viajado con tu hijo o hija? ¿Te sientes cómoda viajando? ¿Están los establecimientos de ocio adaptados a las familias con menores con discapacidad? ¿Qué experiencias has tenido? ¿Disfrutas de esos momentos de ocio? ¿Tienes oportunidad de tener ocio tú sola o en pareja si la tienes? ¿Qué necesidad tienes de disfrutar de tu tiempo de ocio?

RELACIÓN DE PAREJA (si la hay)

¿Cómo crees que la sobrecarga de cuidados afecta a la relación de pareja? ¿Qué puedes contar de cómo está ahora tu relación? ¿Qué crees que necesitáis?

RESILIENCIA

¿Cuáles crees que son tus puntos fuertes? ¿Qué cualidades te han ayudado en el pasado para superar otras adversidades? ¿Qué puedes aportar al bien común con tu experiencia?

PARA FINALIZAR

¿Qué le pedirías a la sociedad como madre de un menor con discapacidad?

CAPÍTULO DE GUÍA PARA OTRAS MADRES

¿Qué les aconsejas a otras mamás que estén en esta misma situación?

Conclusiones

Los testimonios que se recogen en este libro reflejan la realidad de muchas familias de menores con discapacidad. Una muestra que narra en primera persona lo que las estadísticas, las pocas que se hacen en este ámbito, confirman.

La carga de los cuidados recae casi exclusivamente en la madre

Según los datos estadísticos del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) a 31 de diciembre de 2024, el 72,6 por ciento de las personas cuidadoras son mujeres⁵. Sin embargo, en encuestas internas realizadas en asociaciones como la que presido, Asociación Instituto Magnolia, las madres son el 92,6 por ciento de las cuidadoras⁶. Datos similares presenta la Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales. Sería interesante que las Administraciones recabaran datos cruzados entre las personas cuidadoras y quien recibe cuidados para comprobar si a menor edad de la persona dependiente somos más las madres las que asumimos la mayor carga de los cuidados.

La discapacidad sobreviene de forma inesperada y a cualquier edad

Tradicionalmente, la discapacidad y la dependencia se asocia a la vejez o a la tercera edad. Sin embargo, la discapacidad es una situación que puede sobrevenir en cualquier momento y a cualquier edad.

⁵ Estos datos aparecen en la memoria realizada por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para el Anteproyecto de Ley que modifica el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social y la Ley de Promoción Autonomía Personal y Atención a las personas con dependencia publicado en febrero de 2025.

⁶ <https://institutomagnolia.org/resultados-de-la-encuesta-de-bienestar-emocional-a-madres-y-padres-de-menores-con-discapacidad/>

Según los datos del SAAD, 203 084 menores de dieciocho años tienen un grado de discapacidad reconocido mayor del 33 por ciento. Aquí quiero puntualizar que, a veces, la valoración en bebés se hace a la baja, precisamente porque de forma natural tienen menos autonomía, pero eso no quiere decir que no tengan enfermedades graves que haya que atender, que implican visitas al hospital recurrentes o a urgencias. Como presidenta de una asociación de familias de menores con discapacidad, me he encontrado casos en los que a un menor con enfermedad rara grave no se le expedía la tarjeta de movilidad reducida porque, según la valoración, no la necesitaba porque era un bebé, sin tener en cuenta las circunstancias que rodean a su enfermedad, su discapacidad y su dependencia. Esta circunstancia generaba un impacto físico y mental negativo en la madre cuidadora a la hora de trasladarlo a las terapias o citas médicas especializadas, a veces teniendo que cargar con máquinas pesadas o bombonas de oxígeno.

Con este estudio pretendo visibilizar que la discapacidad en la infancia existe y que constituye al menos el 6 por ciento del colectivo de las personas con discapacidad. Estos niños y niñas reciben cuidados, van a la escuela, tienen ocio, van a terapia... gracias al esfuerzo de las madres, que son sus pies, sus manos, su voz, incluso, a veces, su cerebro, como me dijo una vez una madre cuidadora sin relevo.

Una de las dificultades que existen para delegar los cuidados, además del económico, es la inexistencia de profesionales cualificados a los que contratar. Una búsqueda rápida en internet sobre «ayuda a domicilio para la dependencia» ofrece múltiples ofertas para personas mayores, pero para menores con discapacidad es casi nula.

El papel de los profesionales que rodean a las familias de menores con discapacidad

Vaya por delante que la mayoría de los y las profesionales que nos atienden hacen bien su trabajo y tienen suficiente empatía. Sin embargo, hay situaciones que podrían ser evitables con formación.

En este libro se recogen algunos testimonios de madres que se vieron desautorizadas al plantear el diagnóstico de su hijo o hija en la escuela, o una madre que no tenía claro si quería esterilizarse en la misma cesárea, sin darle tiempo para reflexionar su decisión. Yo misma tuve la experiencia de dar con

una profesional que no hizo bien su trabajo y fruto de ello mi hija tiene una discapacidad múltiple y una gran dependencia.

Desde hace tiempo las madres venimos pidiendo una humanización de atención al parto, y también a la atención de la enfermedad en ambulatorios, hospitales y cualquier centro de salud. Existen proyectos, como en Andalucía⁷, para humanizar la atención sanitaria a los que habría que dar prioridad.

El sistema no ayuda, agota

Las madres a las que se les ha recogido testimonio narran las serias dificultades que tienen a la hora de relacionarse con las distintas Administraciones.

Una queja frecuente suele ser la de no ser escuchadas, no poder comunicarse con fluidez con Educación, Salud, Servicios Sociales o incluso Justicia. Las barreras añaden dificultades a la hora de cuidar debidamente a sus hijos e hijas con discapacidad.

Las familias se embarcan en buscar terapias privadas para que sus hijos e hijas puedan alcanzar cierta autonomía. Es conocido que la atención temprana en España tiene bastantes carencias. Es un sistema desigual, puesto que cada autonomía sienta las bases según el presupuesto que destine para este fin. La inversión por sesión varía de una comunidad a otra notablemente, desde 28 euros en Andalucía a 60 en Asturias. Además, ni siquiera por edad se atiende por igual: hay comunidades donde con tres años de edad ya no se recibe atención temprana y otras donde el alta se da con seis años. Con este panorama⁸ tienen que lidiar las familias.

El sistema educativo no se queda atrás. Varias madres relatan que han tenido problemas serios en los colegios, donde se han tenido que pelear para que sus hijos e hijas tengan tareas adaptadas. O incluso que les han dicho que los diagnósticos se los inventan. Otras describen falta de personal de apoyo para algo tan básico como es cambiar pañales.

⁷ https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Plan%20Humanizaci%C3%B3n%20SSPA_v12042021.pdf

⁸ Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), *La atención temprana en España. Información autonómica 2024*: http://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2025/10/La-Atencion-Temprana-en-Espana_Informacion-Autonomica-2024.pdf

Estos testimonios apoyan la idea que ya puso sobre la mesa la ONU de que en España existen dos sistemas educativos paralelos, y que a las familias se las empuja tarde o temprano a tener que llevar a sus hijos a colegios especiales, al tiempo que se les niega un derecho fundamental, que es la inclusión en su propio barrio o pueblo, con lo que se perpetúa la discriminación⁹.

La burocracia es otra jornada laboral absurda y cruel

Los testimonios de las madres aquí recogidos hablan de su experiencia al tratar con la burocracia, desde tener que reclamar judicialmente becas, como en el caso de Yaisa, hasta tener que estar cada dos por tres presentando documentación recurrente. Es la sensación de tener que ir a cualquier Administración con un «saco de papeles» para que a tu hijo o hija puedan darle una beca. ¿Qué sentido tiene que una familia con un hijo con parálisis cerebral tenga todos los años que presentar los mismos papeles para una beca si está escolarizado en el mismo centro y va a las mismas terapias? ¿Por qué aquí la Administración no hace la comprobación directamente? Si la Administración fuera proactiva en ayudar, las madres no tendríamos tanta sobrecarga mental y física en el ámbito administrativo.

María, una de las madres que participa en este libro, comenta los obstáculos que tiene que superar con la CUME (llamamos así a la prestación por cuidado de menor con enfermedad grave). Está regulada por el RD 1148/2011¹⁰ para los trabajadores por cuenta ajena o propia o asimilados. Para el personal funcionario está regulada a través del RD 5/2015, art 49 (EBEP).

Centrándonos en la CUME para trabajadores por cuenta ajena o autónomos, se trata de una prestación por la que uno de los dos progenitores puede solicitar una reducción de jornada de entre el 50 y el 99 por ciento sin perder poder adquisitivo, puesto que la mutua abona la cuantía de la reducción.

Las quejas más frecuentes sobre esta prestación es el trato de las mutuas a las familias, que va más allá de revisar si cumplen los requisitos y a veces fiscalizan más de lo que deben. Tanto es así que, en el año 2022, el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones publicó un oficio para las mutuas

⁹ <http://www.convenciondiscapacidad.es/2024/04/25/la-onu-reitera-que-espana-vulnera-gravemente-el-derecho-a-la-educacion-inclusiva/>

¹⁰ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13119>

poniéndoles límites en la exigencia de algunos requisitos, como en los documentos que podían pedir sobre los menores (informes médicos especialmente protegidos o escolarización) o en la imposición de la tramitación presencial.

Los testimonios hablan de las dificultades que ponen las mutuas sin entrar en mucho detalle. En todos estos años como presidenta de la Asociación Instituto Magnolia, las madres han compartido sus quejas conmigo, narran que las mutuas les imponen el porcentaje de reducción de jornada que tienen que asimilar para el cuidado de su hijo o hija. También algunas madres han recibido presiones para incorporarse al trabajo porque la mutua, sin tener capacidad ni competencia para ello, ha decidido que el menor «ha mejorado». Si la familia no está conforme con la imposición de la mutua y tiene que ir a juicio, este proceso no tiene preferencia y puede tardar en resolverse entre tres y siete años. Es mucho tiempo para jugar con los derechos de los niños y niñas con discapacidad a ser cuidados por su madre o padre sin empobrecerse.

Esta es una prestación muy valiosa para las familias, da tranquilidad, porque si el diagnóstico llega estando ambos progenitores dados de alta en algún régimen laboral, uno de los dos puede dedicarse a los cuidados. Sin embargo, es una prestación que hay que mejorar y asegurarse de que ninguna familia se quede desprotegida o que ninguna mujer quede atrapada en los cuidados para siempre.

Esta prestación es poco conocida, y hay madres que se han acercado a la Asociación Instituto Magnolia a contarnos que la empresa no sabía de su existencia, que en el hospital y ambulatorio nadie le informó cuando su hijo recibió el diagnóstico y que terminó dejando su empleo, añadiendo más dificultad a la economía propia y de la familia. Falla la coordinación con los servicios sociales y los servicios de salud, que es donde se diagnostica.

La discapacidad infantil es invisible para la sociedad

La invisibilidad no es inocua. Significa que cuando ocurren agravios, no hay justicia ni reparación. Yaisa cuenta cómo sus hijos sufrían *bullying* en el colegio, llegaban a llamar a uno de sus hijos «atontao». Según narra esta madre, los profesores, lejos de protegerlo, le llamaban vago o decían que no se esforzaba. Rut cuenta que en la escuela el profesorado minimizaba el trastorno de su hijo y lo culpaba de sus dificultades.

La invisibilidad también se manifiesta cuando tu hijo o hija con discapacidad sale de casa. ¿Cómo se cambia un pañal a una criatura de más de tres años cuando está fuera de casa? Apenas existen cambiadores inclusivos para personas sin control postural, es decir, con camilla. Cuando digo apenas es porque sé que hay algunas poblaciones, dos o tres, que los tienen. Y eso es así porque alguna familia ha movido cielo y tierra para conseguirlos. Pero, de nuevo, no podemos dejar los derechos de los menores con discapacidad en manos de unos padres luchadores, como Joaquín Susmozas,¹¹ @JRunningteam en X, sino que tiene que existir una normativa común que obligue a la existencia de estos baños.

También se manifiesta la invisibilidad en los parques infantiles: la mayoría no tiene una buena adaptación y no son accesibles. No basta con poner un columpio «accesible», que, en el mejor de los casos, es un columpio grande que carece de correajes porque alguien se los ha llevado o simplemente, para que no se los lleve nadie, no se ponen. Incluso a veces los columpios están atados con cadenas y candados. Esto es así porque no existe civismo para respetar estos elementos, pero es que la Administración tampoco educa ni conciencia sobre la necesidad de los parques inclusivos y de que hay que respetarlos.

En redes sociales, hay dos madres que se han especializado en los parques inclusivos: Marie-Pierre Caire¹² y Ana Mourelo¹³.

Un tema estrella entre las personas con discapacidad es el problema con las plazas de movilidad reducida. Para la sociedad estas plazas son una especie de aparcamientos VIP que se dan a los «discapacitados» y rara vez son respetados. Son frecuentes las llamadas a la policía para denunciar que se han ocupado indebidamente, pero la mayoría de las veces son infructuosas porque el coche se va antes de que lleguen los agentes.

La accesibilidad universal todavía está muy lejos de ser una realidad.

¹¹ <https://www.laverdad.es/murcia/ciudad-murcia/denuncia-condiciones-cambiar-hija-murcia-falta-aseos-20260204210524-nt.html>

¹² https://www.instagram.com/con_otra_vision/

¹³ https://www.instagram.com/1erparqueinclusivo_barcelona

El rol de los hermanos y hermanas sin discapacidad en la familia

Ya estuvieran antes del nacimiento del hijo o hija con discapacidad o llegaran después, los hermanos y hermanas de menores con discapacidad van a experimentar un impacto psicológico, social y físico (a veces) de forma irremediable.

A pesar de que somos conscientes de que estos niños y niñas suelen ser responsables, tienen conciencia de la situación que genera cuidar de una persona dependiente, su vida puede verse afectada por esta realidad, por mucho que la familia intente poner remedio.

En este libro, Yaisa y María expresan sus sentimientos de culpa por no llegar a más con sus hijos e hijas que no tienen discapacidad. No poder estar siempre ahí porque hay que atender los problemas médicos del otro, llevarle a terapia o darle de comer o cambiarle de pañal sí o sí, aunque estés compartiendo un tiempo de ocio con tu hijo sano, tiene consecuencias.

Ambas madres narran que sus hijas sin discapacidad en algunos momentos no reciben tanta atención como el resto, si bien ellas, y en general todas las familias, intentan paliar esta situación con diferentes estrategias.

A veces la estrategia consiste en ir toda la familia junta a disfrutar de alguna actividad, pese a las dificultades logísticas, psicológicas y físicas que eso suponga. Pero ir a dar un paseo con un menor que no controla esfínteres cuando no hay baños adaptados puede dar al traste con el plan. Y una crisis por desregulación en el caso de un menor con autismo puede terminar con ese momento de tranquilidad en la cafetería...

Otra estrategia es separarse. A veces es mamá la que se queda en casa con el menor con discapacidad y papá se lleva a los otros hermanos al cine. En otras ocasiones papá se queda en casa como cuidador y mamá se va al parque de bolas para que el otro hermano se divierta un rato.

Sea como sea, la experiencia de una familia unida disfrutando del tiempo de ocio como el resto de familias se disipa, se desvanece..., como la pompa de jabón que se desintegra en el aire.

Además de estas experiencias «robadas», los hermanos y hermanas de menores con discapacidad también asumen roles de cuidados que quizá no se ajusten a su edad. No se trata del hermanito o hermanita mayor que ayuda a darle

la papilla al bebé, sino de una criatura que a lo mejor sabe que no puede contar con sus padres porque están en el hospital turnándose, cansados y con miedo.

Estos niños y niñas a veces pueden no entender la desigualdad de atención que reciben de sus padres. Evidentemente, a medida que crecen podrán razonar más, pero no dejan de ser menores que también tienen necesidades de cuidado. Pueden aparecer en ellos sentimientos de rencor, injusticia o abandono. El hecho de que estos hermanos no se quejen puede ser una estrategia para afrontar esos sentimientos, asimilando la autosuficiencia.

Estos hermanos o hermanas pueden adoptar roles de cuidadores que no les corresponden o tener un destino marcado: el de ser la persona cuidadora del hermano discapacitado cuando falten su madre o su padre o cuando estos envejezcan. Heredar esta responsabilidad y situación es injusto, puesto que actualmente cuidar de una persona dependiente implica disponibilidad 24 x 7, prácticamente truncar el futuro de una persona solo por haber nacido en una familia concreta.

Los respiros familiares son imprescindibles para el vínculo familiar y la salud mental y física de sus miembros. El servicio de ayuda domiciliaria con fondos públicos debería ser una prioridad en un Estado de derecho. Se dice que para criar bien a un niño o niña hace falta una tribu; en nuestro caso, es real y lo necesitamos con urgencia.

La salud mental y física de las madres se resiente gravemente

No es ningún secreto que cuidar de una persona dependiente durante años, incluso décadas, pasa factura en la salud. En la página web de Cruz Roja Española se enumeran los problemas de salud más comunes, que van desde mayores niveles de depresión y ansiedad hasta mayor probabilidad de tener diabetes, pasando por mayor probabilidad de tener obesidad, dolores de espalda, molestias estomacales y gástricas, mayor vulnerabilidad a infecciones...¹⁴

Está ampliamente estudiado¹⁵ que las mujeres asumimos más carga de cuidados que los hombres, lo que se traduce en más minutos dedicando tiempo a

¹⁴<https://www.cruzroja.es/ser-cuidador/Impactos-de-los-cuidados-en-el-cuidador-4.html>

¹⁵ Rodríguez González, A. M. (2021). *Midiendo la dependencia y su impacto en las personas cuidadoras*. (Tesis doctoral, Universidad de Vigo): <http://hdl.handle.net/11093/2214>

la atención del otro. Por lo tanto, se reduce el tiempo para el ocio, el ejercicio físico, una dieta adecuada...

Las madres de menores con discapacidad apenas salen en los estudios e investigaciones porque el perfil mayoritario de cuidadora es el de hija o esposa. Sin embargo, según los datos que aparecen en el SAAD que hemos mencionado antes, la infancia con discapacidad supone un 6 por ciento aproximadamente de la población con discapacidad (> 33 por ciento de discapacidad). ¿Cuál es el motivo por el que las madres no estemos representadas en esos estudios? ¿Por qué la discapacidad en la infancia y el impacto que implica no se valora? Quizá porque existe el mandato social de que somos las madres las que tenemos que ocuparnos de los niños y niñas y nos hacemos invisibles.

Estudios que se han centrado en la salud mental advierten que las cuidadoras de personas dependientes tienen más posibilidades de desarrollar episodios depresivos debido a la ausencia de tiempo libre¹⁶.

Los testimonios que se recogen en este libro destacan, por ejemplo, la sobrecarga de los cuidados, el agotamiento físico y mental y la falta de descanso. Se mencionan en varios de ellos la dificultad para dormir, el insomnio por las preocupaciones y por el cuidado, que no para de noche. Dolores de espalda y en los brazos son también consecuencias de cuidar cuando tienes que cargar a una persona en brazos durante décadas.

Si bien no se les preguntó explícitamente a las madres por esto, y creo que sería necesario incluirlo en próximas investigaciones, también afecta a la salud mental y física cuando el menor, por su patología, pierde el control y agrede a la madre. Este problema, además, va acompañado de sentimientos de vergüenza y culpa y suele ser tabú hablar de ellas.

Con esta situación cabría preguntarse lo siguiente: ¿quién cuida de las cuidadoras? ¿Por qué se da por hecho que tenemos que pagar con nuestra salud la atención a nuestros familiares?

¹⁶ Vázquez, F. L.; López, L.; Blanco, V.; Torres, Á. J. y Otero, P. (2019). «El impacto del refuerzo ambiental reducido en la predicción de la gravedad de la depresión en cuidadores». *Anales de Psicología*, 35(3), 357-366: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/329131/270701>

Violencia obstétrica, un tipo de violencia de género

Cuando elaboré el cuestionario por el que se han guiado las personas que participan en este libro, quise recoger los testimonios de las madres que habían sufrido violencia obstétrica. Si bien es un término que a la comunidad médica le cuesta trabajo aceptar, cada vez más mujeres denuncian que durante el embarazo o en el parto han sido tratadas violentamente y se ha constatado una jerarquía de poder que rige en la relación de la mujer parturienta con el sistema médico.

La violencia obstétrica no es solo mala praxis, sino que implica una jerarquía de poder en el que la mujer no tiene voz ni voto, por lo que ella y el bebé pueden recibir daño psicológico y/o físico. Este daño se manifiesta de distintas formas: un trato deshumanizado, apropiación de sus procesos reproductivos, existencia de un abuso de medicalización e intervención del proceso natural del parto, pérdida de capacidad de decisión, omisión del consentimiento informado y abandono.

No es ningún secreto que yo misma sufrí violencia obstétrica. Aunque en España no está recogido en ninguna ley este término, en la sentencia judicial se explicita que mi hija y yo sufrimos un abandono en el posparto inmediato, y a consecuencia de ello mi hija tiene secuelas graves de por vida.

En la Ley Orgánica 1/2023 de salud sexual y reproductiva, se menciona la «violencia contra las mujeres en el ámbito reproductivo». Hay que irse a la ley 17/2020 catalana del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista para encontrar el término «violencia obstétrica»:

d) Violencia obstétrica y vulneración de derechos sexuales y reproductivos: consiste en impedir o dificultar el acceso a una información veraz, necesaria para la toma de decisiones autónomas e informadas. Puede afectar a los diferentes ámbitos de la salud física y mental, incluyendo la salud sexual y reproductiva, y puede impedir o dificultar a las mujeres tomar decisiones sobre sus prácticas y preferencias sexuales, y sobre su reproducción y las condiciones en que se lleva a cabo, de acuerdo con los supuestos incluidos en la legislación sectorial aplicable. Incluye la esterilización forzada, el embarazo forzado, el impedimento de aborto en los supuestos legalmente establecidos y la dificultad para acceder a los métodos anti-

conceptivos, a los métodos de prevención de infecciones de transmisión sexual y del VIH, y a los métodos de reproducción asistida, así como las prácticas ginecológicas y obstétricas que no respeten las decisiones, el cuerpo, la salud y los procesos emocionales de la mujer.

Aunque el término es bastante actual, la violencia obstétrica ha acompañado a las mujeres desde que el patriarcado existe, ya que uno de los pilares de este sistema social que prioriza al varón es considerar a las mujeres meros receptáculos del linaje masculino¹⁷.

La violencia obstétrica empieza a aparecer en leyes de distintos países, y cada vez más mujeres relatan sus experiencias y reivindican buenos tratos en el parto. Un hito importante en el reconocimiento de la existencia de esta violencia de género fue el informe de la relatora especial de Naciones Unidas donde instaba a los gobiernos a su erradicación¹⁸.

Según la Macroencuesta de violencia contra la mujer de 2024, un 19,6 por ciento de las mujeres dice tener discapacidad (> 33 por ciento) a causa de sufrir violencia sexual o física por alguna pareja. Un 14,5 por ciento afirma tener discapacidad por violencia física fuera del ámbito la pareja. Sin embargo, la macroencuesta no recoge datos específicos sobre la violencia obstétrica; se centra en la violencia ejercida por la pareja o exparejas, ámbitos fuera de la pareja (conocidos, padres, hermanos...) y acoso.

Es legítimo preguntarse cuántas madres tendrán discapacidad después de sufrir violencia obstétrica, cuántas criaturas tendrán discapacidad a causa de este daño en su nacimiento. Muchas mujeres sufren incontinencia fecal y dolor en las relaciones sexuales después de una episiotomía o trastorno de estrés post-traumático tras el parto deshumanizado. También hay niños y niñas que quedan con graves secuelas después de este episodio. No hay datos oficiales, no se indaga sobre esta cuestión en los informes y estudios oficiales.

¹⁷ Lerner, G. (2017). *La creación del patriarcado* (trad. M. Tusell). Katakarak. (Obra original publicada en 1986).

¹⁸ Šimonović, D. (2019). *Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica (A/74/137)*. Asamblea General de las Naciones Unidas: <https://docs.un.org/es/a/74/137>

Desarrollar la resiliencia

Un día cualquiera llega el diagnóstico de discapacidad en tu hijo o hija. Es evidente que hay serias dificultades en su desarrollo. ¿Y ahora qué?

Esa es la semilla del desarrollo de la resiliencia. La abrumadora mayoría de las madres «tiran para adelante». Al principio se elaborará el duelo por la pérdida de la salud del hijo o la hija, un duelo no reconocido por la sociedad, a veces ni por las propias familias, que no saben qué les pasa. Sienten rabia, negación, tristeza, impotencia, culpa..., o todo a la vez; en ocasiones, las emociones y los sentimientos van y vienen.

Es un duelo sostenido en el tiempo, porque lo que lo causa sigue presente, que es la pérdida de la salud. Y lo mantienen situaciones como un empeoramiento de la salud del hijo o una injusticia vivida.

Asimismo, es un duelo que te lleva a aprender a convivir con el miedo: «¿qué será de él si yo me muero? o «no quiero que mi hijo muera pronto».

Esta experiencia vital recoloca las prioridades y te hace sacar fuerzas de donde no las hay. Pero no todo es lucha, fortaleza y una sonrisa en la cara para ser una «madre guerrera». El proceso de duelo sostenido puede ser opacado por la sobrecarga de los cuidados. Entonces, su afrontamiento se aplaza, no se atiende, y pueden emerger otros problemas de salud psicológicos y físicos.

En general, las madres y padres de menores con discapacidad peleamos por sus derechos. Donde no hay un apoyo intentamos conseguirlo. El abandono institucional se compensa tirando de la familia, amigos, vecindario. Si hace falta dinero, se recauda a través de internet, se recogen taponos o se hacen sorteos. Esto implica un tiempo y energía que apenas se tiene.

La resiliencia es la capacidad de resistir la adversidad, sobreponerse e incluso salir fortalecida de ella. No es innata, se aprende. Pero no puede darse si el entorno es hostil. Por ejemplo, si la Administración cada dos por tres está poniendo trabas: no ofreciendo ayuda domiciliaria, con prestaciones ridículas, incompatibilidades de prestaciones, excesiva burocracia y papeleo repetitivo, como la solicitud de las becas o la renovación del certificado de discapacidad... Cuando denunciemos que sociedad discrimina a los niños y niñas con discapacidad, nos estamos refiriendo a hechos concretos que perturban la vida de las familias: no pueden ir al colegio del barrio por falta de recursos, no hay



campamentos de verano porque se olvidan de la existencia de estas personitas, no pueden ir a una actividad extraescolar porque no hay personal cualificado, no pueden viajar porque no hay baños adaptados para personas sin control postural... La falta de civismo también nos afecta, desde aquellos que ocupan las plazas de movilidad reducida a los locales que no están adaptados para sillas de ruedas o echan a personas con discapacidad indirectamente.

La resiliencia es una actitud que se desarrolla si la persona recibe buenos tratos, apoyo y acompañamiento. Esto es lo que pedimos.

Propuestas para mejorar la calidad de vida de las cuidadoras

Cuidar de un niño o niña con discapacidad, como hemos visto, impacta en cada una de las facetas de la vida la madre. ¿Por dónde deberíamos empezar?

Cito el artículo 3 de la Ley Orgánica para la igualdad entre hombres y mujeres:

El principio de igualdad de trato entre mujeres y hombres supone la ausencia de toda discriminación, directa o indirecta, por razón de sexo, y, especialmente, las derivadas de la maternidad, la asunción de obligaciones familiares y el estado civil.

De los testimonios y los datos recogidos en el texto podemos deducir que estamos muy lejos de la igualdad. Quizá habría que apuntalar este principio de trato de igualdad entre hombres y mujeres con el siguiente principio: las mujeres no hemos nacido para ser herramientas de trabajo, en este caso, el doméstico, y más concretamente, el de cuidadoras de personas dependientes.

Para poder cumplir este principio en la situación que nos ocupa, el de cuidar de menores con discapacidad, el Estado tiene que hacer acto de presencia. La corresponsabilidad, en el caso de que la haya, no cubre todo el trabajo de cuidados de jornadas de 24 horas de lunes a domingo. Necesitamos manos.

Incompatibilidades de prestaciones en la Ley de autonomía personal y atención a las personas dependientes

El catálogo de ayudas a la dependencia se queda corta tal y como está organizada en la actualidad, las incompatibilidades introducidas en 2012 tienen un impacto en la Ley de igualdad, puesto que recae sobre las mujeres la tarea de cuidar. Cuando el Gobierno de Rajoy tomó esta decisión tras la crisis económica de 2008, no dudó en cargar sobre los hombros de las mujeres este trabajo extra. Como dijo Simone de Beauvoir, «basta una crisis política, económica o religiosa para que los derechos de las mujeres se pongan en tela de juicio».

Cabe mencionar que el hecho de que las autonomías tengan la competencia en materia de dependencia hace que haya brechas importantes entre comunidades. Por ejemplo, en Andalucía tenemos lo mínimo que se puede ofrecer, mientras que en Galicia sí brindan otros servicios, como ayuda domiciliaria junto a la prestación económica para la familia.

Esta situación crea desigualdad. En Andalucía, una madre que haya dejado su trabajo para cuidar de su hijo con autismo severo, y solo esté cobrando la PECEF (conocida como «ayuda a la dependencia»), que tiene una cuantía de 455 euros al mes, está trabajando 720 horas al mes sin descanso, ni vacaciones, ni relevo. Esto sale a 0,63 céntimos la hora. A veces, puede complicarse más cuando la valoración de la dependencia es menor a la de la realidad y la cuantía baja. No hace falta decir que esa madre tiene muy limitadas las oportunidades de encontrar un trabajo que le permita adaptarse a las necesidades de su hijo o hija.

Una de las medidas que debe tomarse es revocar las incompatibilidades entre los servicios catalogados en la Ley de autonomía personal. Y, además, garantizar que ninguna crisis económica ni de ninguna otra índole vuelva a relegar a las mujeres al cuidado porque el Estado recorte el presupuesto para este fin, gobierne quien gobierne.

Una vez garantizados los servicios, deben también ampliarse. La ayuda domiciliaria de una o dos horas diarias es escasa cuando el grado de dependencia es máximo. Debe ampliarse hasta que el trabajo de la mujer cuidadora no exceda de una jornada de trabajo completa. Si no, se carga sobre los hombros de las mujeres la tarea de cuidar.

Deben incluirse en el catálogo de servicios al menos dos más, especializados y de carácter público:

- Respiro familiar en cada barrio y pueblo. Debe ser un servicio permanente que permita a las familias, con una rotación razonable, poder disfrutar de este servicio para poder tener al menos un fin de semana al mes, y por supuesto, una o dos semanas de vacaciones en periodo estival. Cada ayuntamiento y ciudad debe tener bien censadas a las personas que necesiten de este servicio, y dotar el centro de los recursos personales y materiales necesarios para este fin.
- Servicio de relevo de la cuidadora en caso de enfermedad o descanso. Las cuidadoras tenemos más probabilidad de enfermarnos, pero incluso si esto no fuera así enfermamos como cualquier persona, salvo que no podemos tener baja laboral. Da igual que tengamos gastroenteritis, tenemos que cargar con nuestro hijo o hija en brazos, cambiarle y darle de comer. Da igual que tengamos fiebre por gripe, debemos seguir cuidando. Por no mencionar si entran en escena enfermedades más graves, como cáncer. Debe existir un método para que acuda a casa una persona que nos sustituya.

Juzgados especializados en discapacidad y dependencia

La discapacidad y la dependencia afecta a múltiples áreas de la vida de las madres y de sus hijos e hijas con esta situación. Alguno de los testimonios recogidos ha hablado de largos litigios en los que el desgaste emocional y económico son destacables, así como la injusticia sostenida en el tiempo.

Cuando una mujer sufre una negligencia en su parto con consecuencia de discapacidad para ella o para su bebé, no deberían pasar siete o diez años para que se haga justicia. Cuando una madre denuncia a una mutua porque esta incumple sus deberes con respeto a la prestación por cuidado de menor con enfermedad grave (CUME), no debería esperar siete u ocho años para poder cobrar su sueldo mientras se resuelve el conflicto. Cuando una madre denuncia al sistema educativo porque le niega becas, no debe esperar seis o siete años para una sentencia. Estamos hablando de infancia, de familias que están sosteniendo con sus propios y exclusivos medios a sus hijos e hijas y que cuando denuncian la justicia debe responder con prontitud.

Esto se resolvería con juzgados especializados en discapacidad y dependencia en cada provincia. Reforzando los juzgados con más personal y medios. Es por esto por lo que digo que la discapacidad requiere una reforma transversal para mejorar la vida de la ciudadanía. Los juzgados especializados en la actualidad son insuficientes, un puñado dispersos por el país, y, además, algunos comparten casos de otra índole.

Además de juzgados especializados, los procedimientos en los que la dependencia y discapacidad sean un asunto relevante para el hecho denunciado deben tener prioridad para una pronta resolución.

Una Administración proactiva

Son varios los testimonios recogidos que hablan de la carga burocrática a la que se han enfrentado para poder ejercer derechos para sus hijos e hijas con discapacidad.

El principio que debería aplicarse para mejorar la vida de las madres sería «reducir al máximo posible los trámites burocráticos».

La solicitud de las becas año tras año es uno de estos procesos en los que tienes que presentar documentación repetida una y otra vez. Incluso con diagnósticos que son incurables y que no son susceptibles de mejora. El propio proceso de solicitud de la beca para alumnado con necesidades especiales suele ser enrevesado y difícil para muchas personas. En el último curso, en Andalucía, se debían hacer gestiones con dos Administraciones: por un lado, con el Ministerio de Educación, y, por otro, con la Consejería de Educación, lo que añadía más pasos y posibilidades de equivocarte y, por tanto, que te rechazaran la petición.

La solicitud del baremo de la discapacidad y dependencia es otro trámite farragoso que desgasta y desespera a las familias. Aquellos niños y niñas que deben ser evaluados tienen informes médicos que acreditan su patología, la mayoría de ellos elaborados por especialistas en hospitales de referencia. Sin embargo, cuando llegan a la valoración de la discapacidad, se exponen a personas que no los conocen y que cuestionan esos informes. María Díaz cuenta que salió llorando de la valoración de la discapacidad, y no es un caso aislado. Las familias lo que necesitamos es un trato humano. También una valoración ágil, pues a veces se tardan uno o dos años en obtener el certificado de discapacidad.

Sobre la valoración de la dependencia, es incomprensible que, aunque esté relacionada con la discapacidad, tengamos que seguir un procedimiento separado. Porque no es lo mismo solicitar el certificado de discapacidad que el grado de dependencia. Si cuando se solicita el primero tardan un año o más en dártelo, para el de dependencia pueden ser de dos a tres años de espera. Si bien alguna comunidad autónoma hace las cosas decentemente y tarda en proporcionártelo unos seis meses, como en el caso del País Vasco, en Andalucía tardan unos dos años y en Canarias pueden llegar a los tres años. Esto es inaceptable.

Tampoco existe una centralización que facilite los procesos de solicitud. El certificado de discapacidad se pide a través de los centros de valoración, mientras que el grado de dependencia se realiza en los Servicios Sociales (en Andalucía). Y, si bien se evalúan conceptos diferentes, las familias tienen que presentar prácticamente la misma documentación. Sería recomendable quitar carga burocrática a las madres y no duplicar procesos.

En el año 2025 murieron más de 32 000 personas esperando la ayuda a la dependencia.¹⁹ En España, la inversión en dependencia es la mitad de lo que se invierte de media en el resto de la Unión Europea.²⁰ Sería recomendable priorizar las inversiones del Estado en sostener la vida.

Jubilación anticipada para las cuidadoras

En España, las cuidadoras de personas con discapacidad pueden suscribirse a un convenio especial con la Seguridad Social de tal forma que cotizan para la jubilación e incapacidad permanente²¹. Para ello, la persona dependiente debe tener acreditada el grado de dependencia y la persona cuidadora no debe estar trabajando o cobrando el paro.

También se reconoce el trabajo de cuidadora a las madres acogidas a la prestación por hijo con enfermedad grave, regulada por el RD 1148/2011. La CUME.

¹⁹ <https://www.publico.es/sociedad/sanidad/persona-muere-cada-16-minutos-lista-espera-dependencia-es-pana.html>

²⁰ <https://directoressociales.com/xxvi-dictamen-del-observatorio-estatal-de-la-dependencia/>

²¹ <https://www.inclusion.gob.es/w/los-cuidadores-no-profesionales-de-personas-en-situacion-de-dependencia-pueden-suscribir-un-convenio-especial-con-la-seguridad-social-sin-coste-ninguno>

Ambas son formas de reconocer que cuidar es un trabajo, aunque en el primer caso no tengas salario alguno (imagino que el Estado piensa que las cuidadoras no pagan facturas, ni comen, o se da por sentado que, a su vez, ellas son dependientes económicamente de alguien).

Dicho esto, es una reivindicación de las cuidadoras que podamos tener acceso a la jubilación anticipada, ya que el trabajo de cuidado es bastante penoso. Son conocidos los problemas de salud que de él se derivan: depresión, ansiedad, problemas musculares, óseos, síndrome del cuidador quemado...

Sin embargo, cuando consultamos el listado de profesiones consideradas penosas por la Seguridad Social y que sí se benefician de la jubilación anticipada, no puedo dejar de fijarme en que la mayoría son profesiones ejercidas principalmente por hombres: mineros, pilotos, artistas en general, toreros, bomberos, policía local y oficiales forestales.

Si bien en 2025 el gobierno estableció facilidades para que las personas trabajadoras puedan solicitar la jubilación anticipada²² si demuestran que cumplen ciertos criterios, no se contempla para las cuidadoras informales, pues nuestro trabajo no se considera un empleo como tal.

Según datos del CSIC²³, un tercio de las cuidadoras de personas dependientes son mayores de sesenta y cinco años, y un 7 por ciento tiene más de setenta y cinco años. Esto es evidentemente explotación de las mujeres. Mujeres que tendrían que estar disfrutando de un merecido descanso y, sin embargo, siguen trabajando sin tregua hasta el fin de sus días.

Por otro lado, casi la mitad de las mujeres menores de cincuenta y cinco años que cuidan de personas dependientes afirman tener problemas para encontrar un empleo remunerado.

Las mujeres cuidadoras debemos poder beneficiarnos de la jubilación anticipada. El Estado debe proveer los recursos necesarios para que las mujeres no trabajen jornadas extenuantes a cambio de prestaciones paupérrimas que empobrecen.

²² <https://www.lamoncloa.gob.es/consejodeministros/resumenes/paginas/2025/270525-rueda-de-prensa-ministros.aspx>

²³ <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-01.pdf>

El empobrecimiento de las familias que tienen al menos un miembro con discapacidad es una realidad. Así lo recoge el informe de Unicef titulado *Estado mundial de la infancia 2013: niños y niñas con discapacidad*:

En los países en desarrollo, los hogares con una o más personas discapacitadas gastan muchísimo más en atención de la salud. Esto significa que incluso una familia que técnicamente se ubica por encima del umbral de pobreza, y en la cual uno o más de sus miembros son discapacitados, puede tener un nivel de vida equivalente al de una familia que se encuentra por debajo umbral de pobreza, y en la cual ninguno de sus miembros sufre de discapacidad.

Agenda 2030: cuidados en la comunidad y desinstitucionalización

En el 2024 el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 presentó la Estrategia estatal para un nuevo modelo de cuidados en la comunidad.²⁴ La idea es que las personas dependientes sean cuidadas en sus casas y no en instituciones, como residencias. Los argumentos que se esgrimen para este cambio son que las personas viven aisladas, que lo hacen fuera de su barrio o pueblo, que priman los criterios organizativos y que la persona pierde el control de su vida.

El propio documento ofrece datos interesantes. Por ejemplo, que entre cuatro y seis millones de personas necesitan cuidados y apoyos. Dice que al menos 350 000 de ellas reciben apoyos de atención residencial, la mayoría, personas mayores de sesenta y cinco años. Añade que podrían ser más si se sumara a las personas con discapacidad menores de sesenta y cinco años, pero no da la cifra. Si tomamos como referencia estos datos, estamos hablando de que solo están en residencias entre el 5 y el 8 por ciento de la población que necesita apoyo y cuidados. ¿Cómo vamos a desinstitucionalizar cuando apenas existe la institucionalización?

Estos datos lo que demuestran es que la inmensa mayoría de las personas que necesitan cuidados los reciben en sus casas. En este documento muestran que más de 600 000 personas, mayoritariamente mujeres, están dadas de alta

²⁴ <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/wp-content/uploads/2024/06/Estrategia-para-nuevo-modelo-cuidados-en-la-comunidad.pdf>

en la Seguridad Social en el ámbito del sistema de atención a la autonomía y dependencia (SAAD). Se deben añadir también a las personas dadas de alta como trabajadoras del hogar cuyas funciones excluyen los cuidados a personas dependientes, pero que en la práctica los asumen. Aunque el documento no lo explicita, en España hay dadas de alta unas 375 000 empleadas de hogar, aunque ello no implica que todas cuiden de personas con dependencia o discapacidad.

A la vista de estos datos podemos deducir que de los cuatro a seis millones de personas que necesitan apoyo y cuidados solo un porcentaje mínimo está en una residencia, y otro porcentaje también pequeño recibe cuidados profesionales. La conclusión a la que yo llego es que el trabajo de cuidado recae en las cuidadoras informales o, como yo misma he acuñado, cuidadoras sin relevo,²⁵ no en las instituciones. El propio documento reconoce que más del 70 por ciento de las personas dependientes son atendidas únicamente por un miembro de la familia, que en la gran mayoría de los casos es una mujer: esposa, hija, madre...

¿Por qué la Agenda 2030 plantea la desinstitucionalización para cuidar en el hogar en vez de enfocarse en liberar a las mujeres de los trabajos de cuidados sin remuneración ni descanso? Me llama la atención que, en las 86 páginas del documento, solo se mencione a las «cuidadoras informales» cuatro veces.

Me temo que esta estrategia parta de una premisa incorrecta: la necesidad urgente de sacar a las personas dependientes de las instituciones. Actualmente, la realidad es que existen listas de espera para que una persona pueda entrar en una residencia, y prácticamente es imposible si es joven o incluso menor de edad.

Que las personas dependientes tengan la posibilidad de vivir en su comunidad, evitar el aislamiento, controlar su vida y tomar decisiones no puede en ningún caso hacerse a costa de cercenar los derechos de las mujeres, las cuidadoras sin relevo. Este documento no habla de aumentar las prestaciones para

²⁵ El término «cuidadoras informales» no se ajusta a la realidad, pues las mujeres que cuidan de sus familiares están altamente comprometidas, se especializan en los cuidados y tienen una gran responsabilidad en la adherencia a los tratamientos de la persona que necesita apoyos y atención. Por ese motivo, he querido poner el foco en el hecho de que siempre estamos ahí, sin descanso, ni vacaciones ni bajas por enfermedad, porque nadie nos releva.

el cuidado, ni de aumentar significativamente el SAAD como servicio público y digno. No habla de respiros familiares, ni explicita el derecho al descanso de las cuidadoras sin relevo.

En el ámbito económico, la estrategia está dotada inicialmente de 1300 millones de euros. Según un interesante estudio de FUNCAS²⁶, las cuidadoras informales trabajamos 4193 millones de horas sin remunerar, con un valor estimado de entre 23 000 y 50 000 millones de euros. Con una sencilla cuenta, podemos ver que esas horas de trabajo equivalen a 2,4 millones de puestos de trabajo a jornada completa. Si tuvieran que pagar esos salarios en el año 2026, estaríamos hablando de 53 000 millones de euros. La cifra da vértigo. La aportación de la estrategia para la supuesta desinstitucionalización de los cuidados es paupérrima.

Las cuidadoras sin relevo aportamos un capital imprescindible al Estado. Necesitamos que nos tomen en serio.

CUME: prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave

He hablado anteriormente de esta valiosa prestación que está regulada para la mayoría de las personas trabajadoras en el RD 1148/2011. Consiste en una compensación por la disminución de salario cuando la madre o el padre de una criatura que necesita cuidados continuados, directos y permanentes reduce su jornada laboral entre un 50 y 99 por ciento. Esta prestación la gestionan las mutuas.

Según datos de una encuesta realizada por la Asociación Instituto Magnolia sobre esta prestación, en el 93 por ciento de los casos la solicitan mujeres. Asimismo, el 77 por ciento de los menores cuidados tienen más de 65 por ciento de discapacidad. Es llamativo que más de un 40 por ciento manifieste que ha tenido problemas con la mutua al pedir la prestación y que a un 12 por ciento no se la concedieron pese a haber presentado la solicitud.

Los datos aportados por el Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones²⁷ arrojan que al finalizar el año 2025 había 18 000 procesos abiertos.

²⁶ <https://www.funcas.es/prensa/el-valor-de-los-cuidados-informales-a-personas-dependientes-en-espana-equivale-al-menos-al-21-del-pib/>

²⁷ <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/EstadisticasPresupuestosEstudios/Estadisticas/EST45/2503>

Es importante conocer la dimensión de esta prestación. Lo que se conoce es que la duración media de los procesos finalizados es de casi 600 días. También que ese año las mutuas invirtieron 355 millones de euros en esta prestación. Pero los datos no están desglosados por diagnóstico: por ejemplo, enfermedades que se pueden curar o las que producen discapacidad, por lo que no podemos conocer cuántas cuidadoras informales de menores con discapacidad se benefician de esta prestación. Por otra parte, sabemos que en España hay más de 200 000 menores con discapacidad superior al 33 por ciento, por lo que, incluso suponiendo que esos 18 000 procesos fueran todos de menores con discapacidad, habría más de 180 000 menores cuya cuidadora principal no se beneficia de esta prestación. Estas cifras ponen de relieve que la CUME no está llegando a todas las familias que lo necesitan.

Los testimonios de esta investigación han mencionado los problemas que han tenido con las mutuas para beneficiarse de esta prestación. Las trabas que ponen son importantes, y estamos hablando del salario que permite mantener a menores de edad.

Desde que la Asociación Instituto Magnolia se creó en 2016, hemos dado apoyo a cientos de familias que lo han necesitado, bien a través de grupos de ayuda mutua o mediante un servicio de consultas jurídicas. Recientemente, se ha creado una asociación para este único fin: ASFACUME, un grupo de madres que están bien organizadas y decididas a denunciar las prácticas de las mutuas.

A lo largo de estos años, he observado algunas limitaciones en esta prestación que, si se modificaran, aliviaría la vida de muchas cuidadoras.

Una de las limitaciones de la prestación es que solo se puede beneficiar de ella uno de los dos progenitores, independientemente del número de menores afectados. Quizá pueda creerse que, cuando llega la discapacidad, solo puede afectarle a una persona, pero he conocido un buen número de madres que cuidan de dos menores con parálisis cerebral por problemas en un parto gemelar o de dos menores con autismo debido al componente genético que puede tener. También puede ocurrir que un mismo menor tenga un grado de dependencia III o incluso III+, como establece la reciente ley ELA. En estos casos, la CUME debe poder extenderse al otro progenitor, a otro conviviente o familiar no conviviente mayor de dieciocho años para poder cuidar del menor dependiente.

La CUME tampoco puede convertirse en una trampa donde la mujer reduce la jornada de su empleo, que está delimitado por ley a un máximo de ocho horas en términos generales, para cuidar 24 horas a su hijo dependiente. Deben tenerse en cuenta las propuestas para liberar a la mujer del trabajo doméstico del cuidado de personas dependientes.

No puede dejarse a expensas de que sean las familias quienes conozcan la existencia de la CUME para que la soliciten. Debe hacerse un esfuerzo desde la Administración para que empresas y centros sanitarios lancen la propuesta en el mismo momento en el que se ve que un menor necesita cuidados directos, continuados y permanentes debido a una patología.

Accesibilidad universal: baños verdaderamente inclusivos

Las madres de menores con discapacidad hacemos verdaderos esfuerzos para incluir a nuestros hijos en las actividades de ocio familiares. Sin embargo, además de las dificultades de la accesibilidad universal que están más que denunciadas por CERMI y otras asociaciones, una de las más olvidadas es la accesibilidad a los baños cuando no existe control postural ni control de esfínteres. ¿Cómo cambias el pañal a tu hija cuando tiene doce años?

Cuando se construye un edificio y se diseña el baño adaptado, este se limita a tener más de 150 cm de ancho para que una silla de ruedas dé la vuelta, que tenga rampa y sanitarios y agarradores para hacer la transición de la silla al inodoro. Sin embargo, estas medidas son insuficientes cuando la dependencia exige más medios. Hacen falta baños que incluyan camilla y grúa para que las personas con dependencia que no controlen esfínteres puedan ejercer su derecho a la deambulación por el territorio.

Por ahora, las madres que tenemos menores muy afectados no podemos salir a pasear por la ciudad ni por un centro comercial ni viajar.

Es urgente que se elabore una norma específica para encarar este problema. Hay familias y asociaciones²⁸ trabajando en este sentido a las que se les debe abrir las puertas y recoger sus propuestas para que no haya personas atadas en sus hogares con una correa urinaria.

²⁸ <https://cambiadoresinclusivos.org/>

Apoyo psicológico a madres y padres de menores con discapacidad y cuidadoras en general

Sabemos desde hace tiempo que la pobreza y la precariedad son el caldo de cultivo para que aparezcan trastornos mentales graves. Se puede multiplicar dos o tres veces la probabilidad de desarrollar depresión y ansiedad, incluso otros trastornos más graves, cuando se vive en situación de pobreza.

Hemos visto cómo ser cuidadora sin relevo de una persona dependiente te empuja hacia esta situación. Solo con la implicación del Estado, aportando recursos humanos y prestaciones dignas a las familias, conseguiríamos mejorar la salud mental (y física) de las madres. Sin embargo, incluso si llegáramos a ese ideal, existe un impacto real y significativo en las madres cuyos hijos e hijas reciben un diagnóstico o sospecha de diagnóstico que les produce discapacidad o dependencia.

El duelo es un proceso emocional y psicológico que obliga a la persona a reajustar su vida cuando existe una pérdida significativa. Asociamos el duelo de forma automática a la pérdida de un ser querido, a su muerte. Sin embargo, también ocurre cuando se pierde un proyecto vital o la salud, como en este caso.

Cuando un niño o una niña pierde la salud de forma irreversible hasta tal punto de que la funcionalidad de su cuerpo, incluso de sus órganos, se pierde, el duelo aparece. No voy a entrar aquí a hablar del duelo que puede elaborar el propio niño o niña si tiene conciencia para ello. Esto merecería ser abordado en otra investigación. Este libro está contado desde la mirada de las madres, sus sentimientos, emociones, dificultades; también desde la resiliencia y el carácter luchador que imprime esta experiencia.

El duelo por la discapacidad de un hijo o hija es real. La crianza ya no se orienta solo a educar en valores, a ayudarle con los deberes, a llevarle a cumpleaños, a ser su confidente en la adolescencia, apoyarle en sus estudios, en su primer empleo... y disfrutar momentos con tu hijo o hija para «ofrecer» al mundo una persona adulta orientada al bien común. No significa que no podamos hacer esto, que también lo hacemos si tiene capacidad cognitiva para ello, sino que ese camino está lleno de dificultades: desde problemas para respirar, heridas en la piel, curas, ausencia de control de movimiento o de cognición, alimentación a través de un botón gástrico, ausencia de control de esfínteres,

sialorrea, degeneración muscular o de otros tejidos, miembros amputados... Son dificultades que restan, sin paños calientes, calidad de vida y en algunos casos, esperanza de vida.

El duelo por la discapacidad de un hijo está desautorizado por la sociedad. En la clasificación de los tipos de duelo según Doka, se define así cuando el duelo no está reconocido por la sociedad. Frases como «alégrate de que está vivo» o «Dios solo da las batallas más fuertes a sus mejores guerreros» sirven para desautorizar el dolor que sentimos las madres. Cuando el personal sanitario atiende a las familias sin comprender cómo funciona el duelo está, sin querer, ahondando en una herida abierta. A veces, un sencillo «¿cómo estás?» podría ayudar, ofreciendo un minuto de escucha.

El duelo por la discapacidad de un hijo, además, es sostenido en el tiempo. No se elabora de la misma manera que cuando se pierde a un ser querido. Elisabeth Kübler-Ross estableció cinco fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. En el duelo por la discapacidad de un hijo el duelo va asociado a su estado de salud y otros factores. La ira y la desesperación se convierten en sentimientos que pueden aparecer si hay un empeoramiento. Hablo de esto más profundamente en mi libro *Nace una mamá resiliente. ¿Qué pasa si tu hijo o hija tiene discapacidad?* Pero estas pinceladas son suficientes para entender que las madres de menores con discapacidad necesitamos apoyo emocional para elaborar de la mejor manera posible el duelo, que no se cronifique y podamos ser el motor de nuestros hijos.

Existen algunas situaciones que impiden elaborar el duelo, y es que la sobrecarga de los cuidados hace que no tengamos un espacio y tiempo para hacerlo. El duelo se elabora atendiendo a estos sentimientos. Es esencial expresar las emociones para integrar el hecho en nuestra historia vital.

Desde 2016 hasta 2020, a través de la Asociación Instituto Magnolia, pude impartir un programa que yo misma diseñé para elaborar el duelo. Se trataba de ofrecer un espacio y tiempo a las madres para abordar de forma semiestructurada el impacto psicológico de tener un hijo con discapacidad. La limitación que observé fue que las madres no podían acudir porque estaban cuidando. Desde nuestra asociación, sin apenas recursos, no podíamos ofrecer personal cuidador que sustituyera a las madres. Este fue el germen de mi reflexión: ¿cómo nos vamos a cuidar si nadie nos sustituye?

Por este motivo, creo conveniente que en el sistema de salud o a través de los servicios comunitarios se implanten programas de elaboración del duelo en los centros de salud o incluso en los hospitales. En la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social el artículo 51 recoge que el servicio de apoyo familiar tendrá como objetivo el apoyo emocional. En la práctica, este servicio no está llegando a las madres.

Resumen

Conclusiones principales:

- La carga de cuidados recae casi exclusivamente en las madres (92,6 por ciento en la Asociación Instituto Magnolia).
- La discapacidad infantil es invisible para la sociedad y las Administraciones, a pesar de afectar al menos al 6 por ciento de las personas con discapacidad.
- La discapacidad sobreviene de forma inesperada y a cualquier edad, no solo en la vejez.
- El sistema administrativo es agotador: supone una segunda jornada laboral cruel y absurda.
- La burocracia es repetitiva, ineficiente y genera gran sobrecarga mental y física.
- Las mutuas dificultan y fiscalizan excesivamente la prestación CUME.
- La atención temprana y los recursos educativos son desiguales y escasos según comunidades autónomas.
- El sistema educativo empuja a muchas familias hacia colegios especiales por falta de apoyos.
- La accesibilidad universal es insuficiente: faltan baños con camilla, parques inclusivos y las plazas de movilidad reducida se respetan poco.

- Los hermanos sin discapacidad sufren atención insuficiente, culpa y roles de cuidado prematuros.
- La salud física y mental de las madres se resiente gravemente (depresión, ansiedad, insomnio, dolores crónicos).
- La violencia obstétrica es una forma de violencia de género que causa discapacidad en madres e hijos.
- La resiliencia de las madres no es innata: se construye en un entorno hostil y con escaso apoyo institucional.

Propuestas principales:

- Eliminar las incompatibilidades entre prestaciones de la Ley de Dependencia.
- Ampliar y mejorar la prestación CUME (flexibilidad, menos trabas de mutuas, mayor difusión).
- Crear un servicio público de respiro familiar en cada barrio/pueblo (fin de semana al mes y vacaciones).
- Implantar un servicio de relevo profesional cuando la cuidadora enferma o necesita descanso.
- Establecer juzgados especializados en discapacidad y dependencia con tramitación preferente.
- Reducir al máximo la burocracia y automatizar renovaciones y trámites repetitivos.
- Garantizar atención temprana universal y homogénea en todo el territorio.
- Obligar por norma la existencia de baños inclusivos con camilla en espacios públicos.
- Mejorar la accesibilidad real en parques infantiles y espacios de ocio.
- Reconocer el cuidado como trabajo penoso y conceder jubilación anticipada a las cuidadoras.

- Implantar programas públicos de apoyo psicológico para elaborar el duelo por la discapacidad del hijo o de la hija.
- Aumentar significativamente la inversión en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.
- Reforzar la humanización de la atención al parto y en los servicios sanitarios.
- Garantizar que ninguna crisis económica vuelva a recortar derechos de las cuidadoras.

Que no haya que pelear por los derechos

Este epílogo lo escribo sin paños calientes. Con la verdad por delante, que, lejos de edulcorar la discapacidad, la nombra tal y como es. Esa realidad que cuando entra en la vida de una familia se sienta en el sofá de casa para siempre, cambia los planes, descoloca sueños y da paso a una carrera llena de obstáculos, barreras y soledades que se superan gracias a la paciencia y al amor infinito de madre.

Infancia y discapacidad golpea en cada capítulo por la dureza de una situación que en pleno siglo XXI es desconocida y molesta porque así lo quiere y lo permite la sociedad. Una realidad que no da votos y donde una parte de la ciudadanía es de segunda categoría y está marcada por la vulnerabilidad y la ausencia de recursos.

¿Qué sociedad tenemos si las personas que más nos necesitan (menores en muchos casos) están solas y caminan sin ayudas de ningún tipo? ¿Cómo podemos llenarnos la boca de esa expresión llamada «Estado de derecho» si es el propio Estado el que quita y niega derechos a las niñas y niños con discapacidad y a sus familias cuidadoras que en nueve de cada diez casos son mujeres?

Dice Rosa Paredes, una de las madres, dirigiéndose a su hijo: «Hay días que me levanto peleando para conseguir algo que te corresponde. Lloro, pataleo y me enrabeto, pero nunca dejaré de hacerlo por ti. Todos los niños como tú os merecéis que el sistema cambie, que se os proteja, y no que los padres nos

dejemos la piel en luchar por lo que es vuestro. No hemos elegido tener un hijo con discapacidad, pero sí elegimos a diario ser vuestra psicóloga, enfermera, abogada y, por supuesto, vuestra madre para pelear lo que haga falta, aunque con una tristeza absoluta. ¿De verdad que el sistema no puede ayudarnos? ¿Es preciso luchar con la Administración?».

Mientras la respuesta cae por su propio peso, la agenda política y mediática hace propaganda de la diversidad que sí interesa y renta. Y es que no solo crean leyes y lanzan ingentes titulares para colectivos que se autodenominan los más oprimidos de la historia, sino que también les conceden lluvias de millones de euros a quienes, además de usurpar la verdadera diversidad, la borran con la falacia de la «diversidad funcional» o la cantinela «de los derechos humanos que no tienen».

Y, entre tanto, miles de madres luchan a solas para que en el colegio haya personal técnico de integración social (PTIS) que cuide de sus hijas, les cambien los pañales y no lleguen a casa llenas de pis y con la silla de ruedas empapada. «Te encuentras con unos problemas que no deberías tener. Recuerdo el trato denigrante que me dieron en el centro de valoración de la discapacidad, cuando fuimos a renovar la discapacidad. Salí llorando una vez más. Nunca entenderé que haya gente así en sitios a los que vas para pedir una ayuda para tu hijo, que no es más que un derecho, que lo que más necesitas es que te escuchan y sean capaces de empatizar», dice María Díaz Medina.

Este libro sana porque cada uno de los capítulos están tejidos con el hilo irrompible del compromiso, la reivindicación, la visibilidad y la sororidad de una mujer a la que quiero, admiro y sigo: Carola López Moyá. Ella y con ella todas las voces que aparecen dan fe de cómo la maternidad, si nunca es fácil, aún lo es menos cuando se le suma la discapacidad. Tal y como me decía en la primera entrevista que le hice en 2020, «te descoloca para siempre. Es una experiencia que puede ser verdaderamente devastadora».

Un desgaste que empieza por aprender a despedirse del hijo o la hija sin discapacidad que pensaban que iban a tener, por afrontar y pasar ese duelo o por dejar de maquillar el relato «de la bendición del cielo» que supone esta difícil experiencia. «¿Cómo ibas a enfadarte con la situación? Me parecía una forma de reprimir la ira de las mujeres que estábamos cuidando en condiciones muy precarias, y además impedía elaborar el duelo expresando esa ira, un es-

tadio del proceso. Cuando el mensaje que nos llega es que las mujeres que cuidamos de menores con discapacidad somos guerreras, o las elegidas por Dios, o que nos mandaron un ángel..., es una forma de dorarnos la píldora para que sigamos cuidando sin rechistar», me decía Carola.

Solo las familias saben lo que significa llenar cada día el depósito de la resiliencia y la alegría de los pequeños grandes logros para seguir cuidando e intentando poder con todo. Como Rut Lomba, que tragaba bilis al esperar a su hijo Mateo con TEA en la puerta del cole mientras otras madres que lo insultan presumen de las maravillosas notas de sus niños, sus logros en los partidos o el fantástico comentario «mi hijo es de ocho». O como Rosa Paredes, que escuchó opiniones de la familia tales como «si a mi hijo le tuvieran que quitar un ojo preferiría que muriera», o comentarios mientras a Daniel le estaban sometiendo a radioterapia del estilo «¡menudas vacaciones pagadas, eh!».

Solo madres como María Díaz Medina conocen las consecuencias de la violencia obstétrica, de las negligencias médicas o del nulo tacto cuando les comunican la noticia de la discapacidad: «Somos tratadas de la peor manera que se puede tratar a una mujer embarazada». Tanto que el día más bonito de sus vidas acaba por convertirse «en la peor experiencia» de sus vidas. Madres que comparten información sobre los precios en ortopedia o servicios como la ayuda psicológica...

Ojalá con este libro estas madres y padres sientan la compañía de toda la sociedad que tanto anhelan. Ojalá que el esfuerzo que han hecho, sacando tiempo de donde no lo tienen, para volcar sus sentimientos, el dolor y la esperanza, además de terapéutico, les ayude a continuar «en pie siendo un arcoíris en la nube de otra persona».

Nuria Coronado Sopeña

Periodista, escritora y conferenciante



INFANCIA Y DISCAPACIDAD

Duelo, lucha y resiliencia de las familias

La discapacidad en la infancia irrumpe sin previo aviso y transforma de manera profunda, irreversible y cotidiana la vida de una familia. Este libro reúne doce testimonios —once madres y un padre— que, desde la verdad de lo vivido, abren las puertas de su intimidad para compartir el impacto emocional, social y material que supone criar a una hija o un hijo con discapacidad. En estas páginas conviven el duelo por la pérdida de la maternidad o paternidad imaginada, la sobrecarga física y mental de los cuidados, la lucha incesante frente a sistemas burocráticos que con demasiada frecuencia no acompañan y la resiliencia que nace del amor, la conciencia y la defensa irrenunciable de los derechos.

Lejos de cualquier mirada complaciente o edulcorada, la obra ofrece un retrato valiente, honesto y profundamente humano de quienes sostienen la vida en circunstancias de enorme exigencia. Cada relato ilumina no solo el dolor y la soledad, sino también la fuerza transformadora del activismo, la importancia de las redes de apoyo, la dignidad de los cuidados y la capacidad de las familias para reconstruirse una y otra vez desde la adversidad. Es, también, una llamada a la sociedad y a las instituciones para comprender el alcance real de estas maternidades y paternidades, demasiadas veces invisibilizadas.

Infancia y Discapacidad. Duelo, lucha y resiliencia de las familias, de la psicóloga y activista Carola López Moya, trasciende el testimonio individual para convertirse en una obra coral de memoria, denuncia y esperanza. Su relevancia ha sido reconocida por el Comité de Personas Expertas del Observatorio sobre Feminismo y Discapacidad de la Fundación CERMI Mujeres, que la ha distinguido como mejor investigación de la IV edición del Premio de Investigación Generosidad, subrayando así el valor social, feminista y transformador de una obra imprescindible.

Con el apoyo de:



Acceso digital:



FUNDACIÓN CERMI MUJERES

