



# MI HIJO, MI MAESTRO

## ISABEL GEMIO

Una historia de amor y dolor jamás contada



# ÍNDICE

Dedicatoria  
Agradecimientos

## PARTE 1 MI VIDA CON GUSTAVO

Éramos dos pasajeros perdidos  
Cosquillas, besos y risas  
Cuando la enfermedad entra en tu casa  
El momento de la verdad  
Se me fue congelando la alegría  
Mi hijo, mi maestro  
¿Y si se produce el milagro?  
Médicos y formas de decir las cosas  
El esfuerzo titánico de Gustavo  
Un tsunami durante mi embarazo  
La montaña rusa de la maternidad  
Tener un hermano enfermo es un papel difícil  
La adopción, un mar de emociones  
El encuentro con mi hijo  
Cómo educar sin morir en el intento  
El primer colegio: una bofetada de realidad  
Un cambio estimulante  
Y llegó su primera operación  
Un hijo que recompone la vida rota  
Descubrir lo que no se conoce  
Una forma de amar  
El amor a un hijo no está escrito en las células  
Ser feliz a la sombra del dolor  
Mi hijo, el gran disfrutador  
El recuerdo de sus abrazos  
Una silla para hacer carreras  
El dolor de ver sufrir a un hijo  
Segunda operación traumática  
Cuando ser joven no es tener toda la vida por delante, o no siempre  
¿Qué más podía hacer? la fundación fue la respuesta  
Sé que soy una privilegiada  
Lo que de verdad nos hace fuertes  
Su cuerpo es su cárcel, pero su mente es libre

Este mundo no es para dependientes  
Eutanasia o cómo morir con dignidad  
El amor inesperado  
Cuando mi corazón viaja al futuro  
Ha llegado a mí la paz  
La rareza sublime  
Mis ojos se hacen agua  
Las enfermedades raras siempre existieron  
El sentido de la vida  
Hay días y días

## PARTE 2

### MUJERES EN EL «CAMPO DE BATALLA»

Lo que solo nosotras podemos comprender  
Mujeres excepcionales  
Dar el paso: hacer pública la enfermedad de mi hijo  
Madres enfermeras

## PARTE 3

### LA EVOLUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Un breve resumen  
Nuestra Fundación  
Sin Ciencia No Podemos Avanzar  
Otras Voces Que Nos Ayudan

A modo de epílogo. Un retrato íntimo y sincero de Gustavo  
Bibliografía  
Notas  
Créditos

*A mis hijos, Gustavo y Diego,  
por ser mis anclas y mis alas. Mi espejo  
y mi bandera. El ejemplo y la fuerza.  
Mi mejor obra. Os amo.*

## AGRADECIMIENTOS

**E**ste libro no hubiera sido posible sin la confianza de Ymelda Navajo, que en todo momento, y ante mis dudas, me alentó con sus oportunas palabras. Gracias también a Carmen Fernández de Blas por animarme cuando me veía incapaz de continuar.

Tampoco hubiera podido compaginarlo con otros proyectos de trabajo. Por lo tanto, doy gracias a la vida por haber tenido tiempo de hacerle este homenaje a mi hijo Gustavo.

Agradezco a todas las personas que de una u otra forma hacen posible que la Fundación Isabel Gemio siga creciendo. Desde la directora, María Romo, al Patronato; María Jesús Álava Reyes, José María de Arcas, Antonio San José, Álvaro de Iturriaga, Luis Abril y Koké Tejera. También a nuestro Comité Científico compuesto por el doctor Francesc Palau, la doctora Isabel Illa, Adolfo de Munaín y el profesor Juan Vílchez. Además de contar con su excelencia investigadora, consiguen trasladarnos su pasión y convencimiento por los posibles logros de la ciencia. Y a nuestro secretario, Paco Hernández, mi agradecimiento por su tiempo y asesoramiento legal y gratuito.

A las madres Mari Cruz, Laura, Eloísa y Teresa por estar siempre a mi lado y hacerme sentir menos sola. A Virginia Felipe, Loli Parra, Elisabet García, Ana Arranz y Rosa García, mujeres excepcionales, por aceptar formar parte de este libro con sus testimonios personales.

Y para terminar, quiero darle las gracias a todas las personas y empresas que han hecho posible que hayamos llegado hasta aquí, cumpliendo diez años como Fundación. Sin ellos, no hubiera sido posible. Y dejo para el final, a las personas que nos motivan para seguir luchando, creando proyectos como este libro: los enfermos. Por ellos trabajamos con ilusión y esperanza. Entre todos conseguiremos que un día, no muy lejano, muchas de las enfermedades raras, incurables, dejen de serlo. Para ello os necesitamos a todos: familias de afectados, medios de comunicación, instituciones públicas y privadas, pequeñas y grandes empresas y sociedad en general. Comprando *Mi hijo, mi maestro*, te conviertes en mecenas de la investigación. Muchas gracias.

# PARTE 1

# MI VIDA CON GUSTAVO

**D**os palabras, solo dos palabras, cambiaron mi vida para siempre. Distrofia muscular. Eso escuché decir al doctor Morales, sentado en su despacho al otro lado de la mesa. Gustavo, mi hijo, no tenía problemas en el hígado, sino una distrofia muscular. A pesar de no conocer su significado, aquellas dos palabras sonaron en mi cerebro como un golpe seco, presagio de un futuro oscuro. Sentí cómo mi alma caía por un agujero negro, y, por unos segundos, la vida no estuvo allí, se ausentó de mi cuerpo. No es exageración, algo de mí murió aquel día. Sin mi pequeño sentado sobre mi regazo, me habría desmayado sobre la silla que ocupaba delante de la mesa del doctor que me informaba de forma aséptica y mecánica: pérdida de fuerza, silla de ruedas, pocos años de vida, fueron otras palabras que taladraron mi corazón aquella mañana triste y otoñal del 22 de septiembre de 1998. Noté que mi cuerpo necesitaba no ser, no estar, no saber, no sentir. Morir, escapar o acaso desmayarse. Pero, por un instante, mi hijo, que cumplía dos años en octubre, se volvió, mirándome con sus ojitos profundos, tratando de averiguar qué me pasaba. Él no comprendía lo que significaban aquellas palabras, pero al estar tan pegado a mí, le alcanzó la angustia que me invadía como un tsunami. Notó mi conmoción, no me cabe duda. Los niños y los animales perciben como nadie el estado de ánimo de quienes aman. Lo abracé intentando que no viera las lágrimas que caían por mi rostro, pero sobre todo para detener el tiempo. Quería parar el mundo, quedarme allí abrazada a mi niño eternamente, protegerlo, transmitirle que jamás se iba a sentir solo porque yo estaría siempre a su lado para acompañarlo en el difícil y desconocido camino que íbamos a tener que recorrer juntos. El azar decidió que estuviésemos solos los dos ante aquel determinante momento de nuestras vidas. Era triste, más que triste. Pero nos teníamos el uno al otro. De ser una película, mente y cuerpo se hubieran fundido a negro. Pero no estaba sola, no debía desear la muerte. Mi hijo era la vida y estaba a mi lado para recordármelo.

Cuando volví a la realidad, oí decir al doctor que aún faltaban pruebas que concretarían el tipo de distrofia, porque las había graves y menos graves. Entonces por primera vez me enteré de que existían enfermedades de las que jamás había oído hablar. Pero sin saber, supe. Aquellas dos palabras unidas sonaban muy mal a mis oídos profanos y a mi intuición de madre. Cuando los médicos van haciendo pruebas y más pruebas porque no acaban de tenerlo claro, mal vienen dadas. Electrocardiograma, biopsia, análisis genético... nos darían una información más exhaustiva y fiable de la enfermedad. Distrofias había muchas. Le habían realizado diversas pruebas, pero aquellas serían las definitivas. A ello se aferró mi esperanza desesperadamente aquel día. La palabra definitiva no formaba parte del presente, por lo tanto, podía haber un error. Los científicos, los médicos, necesitan certezas, y yo también. Ahora reconozco que la mente me hizo trampas aquellos meses en los que creía que la vida no podía ser tan injusta con mi hijo. ¡Error, aquello era un error, no podía ser de otra manera! A mi hijo no podía tocarle más sufrimiento. Lo habían traído al mundo sin su permiso en un lugar que debió abandonar porque no

era su sitio. Ya basta. A mi niño, no; a mi niño, no tanto. Me puse las gafas de sol, a pesar del día gris que se colaba por la ventana que daba a la calle, me levanté con mi hijo en brazos, lo apreté contra mi pecho y dije: «Vámonos a casa, cariño, la abuela ha hecho las natillas que tanto te gustan».

Cuanto más preguntaba, más insoportables eran las respuestas. Lo primero que pensé fue en quién podría informarme de los lugares del mundo en los que seguro habría tratamientos para aquella enfermedad. Estaba convencida de que en otros países más avanzados en investigación científica podrían hacer algo por mi niño y ofrecerme una alternativa. Enseguida el doctor Morales, frío y distante, me sacó de mis dudas. No, no existe cura. Ni en Estados Unidos, Japón o Europa. Esta enfermedad, es incurable. La palabra **INCURABLE**, más que una palabra, fue una sentencia. Un destino. Una apisonadora del ánimo. Fue disparada a bocajarro, sin preparación, sin preaviso, sin tiempo para mentalizarme debido a que jamás esperé lo peor a pesar de las muchas pruebas que le habían hecho. Siempre creí que sería algo relacionado con la mala nutrición que recibió en su país de origen.

Hay palabras que marcan y transforman nuestras vidas. «Diagnóstico» suele ser una de ellas; cuánto más tiempo pasa desde que un médico te dice que algo no va bien hasta que te lo confirman, más grave suele ser el mismo. La espera se hace interminable mientras se aguarda una llamada o una cita. Sin embargo, nunca contemplé, en el año y pico que duraron las pruebas, un diagnóstico de tal gravedad. **Incurable** se quedó de okupa en mi mente hasta el punto de hacerse más pesada y enorme conforme pasaban las horas. **Incurable**... Esta palabra se transformó en un pensamiento omnipresente cuando estaba con los ojos abiertos, colándose sin pedir permiso en mi cama, en la ducha, comprando el pan, jugando con mis hijos, comiendo, cenando, conduciendo; el mundo entero me parecía un gigantesco neón iluminando la palabra que por momentos me impedía respirar. Pero cuando intentaba dormir, descansar, **incurable** era una calle sin salida, un abismo sin fondo, un estado de ánimo impotente que me dejaba paralizada y frágil, sin tener idea de cómo afrontar aquella nueva realidad. Desde aquel día todas las demás palabras se quedaron pequeñas a su lado, y aún hoy, las que existen en el diccionario me resultan insuficientes para transmitir cómo me sentí al conocer la dimensión de la enfermedad de mi hijo. Creo que solo me pueden entender de verdad quienes hayan pasado o estén pasando por lo mismo y amen tanto a sus hijos como yo amo al mío.

## ÉRAMOS DOS PASAJEROS PERDIDOS

Al llegar a casa, mi madre me esperaba ansiosa por saber qué había dicho el médico. Me hubiera gustado abrazarme a ella para que me consolara y calmara mi dolor. Pero no lo hice, porque al intentar comunicarle la situación, solo atiné a decirle que Gustavo tenía una enfermedad muy rara, mientras se lo entregaba para que lo cogiera en sus brazos. Me di la vuelta para que no viera mis lágrimas, disponiéndome a encerrarme en mi habitación para desahogarme llorando lo que me había reprimido durante el camino de vuelta a casa para no hacerlo delante de mi pequeño. Había sido un trayecto interminable, en silencio. Ni radio, ni música, solo se oía el sonido de las cortas palabras que me hijo decía en voz alta de forma distraída, desde su silla colocada en el asiento trasero detrás del copiloto. «Mamá», «aba», «nene». Pocas palabras, tuyas y mías, salían al aire denso y sobrecargado que nos envolvía dentro del coche que nos transportaba aislados del mundo, presos de nosotros y de mi pesar. Intensidad, confusión, desasosiego, aflicción; si los sentimientos pesaran, el 4x4 que atravesaba Madrid, ajeno a la pesadumbre que albergaban sus pasajeros, se hubiera quedado parado, como mi reloj interno. Mi hijo no sabía, pero algo percibió. Éramos dos pasajeros que acababan de comenzar el viaje de sus vidas, sin mapas, sin caminos conocidos. Perdidos. Los semáforos, el tráfico, el ruido, el bullicio de la ciudad..., todo era tan rutinario como cada día a esa última hora de la mañana. Pero mi vida ya no era la misma, ni lo volvería a ser. Me daban deseos de gritarle al mundo que se parase un momento, solo un momento. Párenlo, que no puedo avanzar. Nada es igual que hace una hora, o hace un día, no es posible que todo continúe como si nada hubiera pasado. El mundo no podía seguir como siempre porque a mí se me acababa de derrumbar el mío. Solo el cielo nublado y oscuro amenazando descargas tormentosas se parecía a mi alma.

Explicar a mi madre que mi hijo sufría una enfermedad muy grave, de la que apenas conocía nada, no resultó fácil. Ella tenía setenta años, era mayor, y los disgustos le subían la tensión. Su nieto enfermo y su hija desesperada no eran lo más saludable para una mujer de su edad. Pero tampoco debía negarle la verdad. Se lo conté con toda la cautela de la que fui capaz y sin extenderme, ya que yo tampoco contaba con mucha información. Entre lo poco que me contaron y las lagunas de mi memoria por el *shock*, lo que más sentía era tribulación y congoja. Menos mal que entonces no trabajaba, porque no me cabe ninguna duda de que no hubiera podido hacerlo. Esta vez, no. Lo único que deseaba era dormir y descansar. Y que nadie me viera. Con la perspectiva del tiempo me he ido dando cuenta de las diferentes etapas que fui viviendo a partir de tener el diagnóstico de mi hijo. Mientras estaba inmersa en ellas, no era muy consciente de mi actitud ni de lo que había cambiado mi vida, sobre todo en los primeros años. Era como si una parte de mí permaneciera en estado de *shock*, noqueada, sin capacidad de reacción ante los acontecimientos que se sucedían, sin tregua ni compasión. Una parte de mi cerebro parecía dopada sin haber ingerido ni una pastilla.

A los dos días le practicaron una prueba electromiográfica muy dolorosa que consistía en clavarle en sus manitas unas agujas que le hacían llorar desconsoladamente. Me quedé a su lado, abrazándolo sin poder mitigar su sufrimiento. Me pareció una prueba demasiado agresiva para un niño tan pequeño. No sé si hoy la seguirán practicando, seguro existen otras más eficaces y menos dolorosas. En aquella ocasión, no parecía imprescindible, teniendo en cuenta que aún faltaban por

realizarse la biopsia y el análisis genético. Pero los médicos eran los que sabían. Fue muy duro ver llorar a mi niño roto de dolor. Aquella prueba tan violenta confirmó el diagnóstico, mostrando la presencia de signos de lesión muscular primaria importante.

No se nos prepara para afrontar una experiencia tan profunda y desoladora cuando nos quedamos a la intemperie de la forma más cruda, sin protección, sin consuelo posible, sin un lugar para cobijarte donde sentir alivio. No existe un manual de instrucciones que te guíe por tan proceloso trayecto, ni nada ni nadie que pueda aclararte tus infinitas dudas, comenzando por la forma de tratar a tu hijo y a quienes te rodean a partir de ese momento. Dudaba de todo, pero sobre todo de mí, de mi capacidad para soportar aquel desafío. Los demás trataban de animarme de la mejor forma que podían o sabían, pero casi nunca bastaba, y a menudo era contraproducente; de hecho, pensaba que nadie podía comprenderme. Las personas de mi entorno no sabían qué decirme y yo no encontraba palabras conocidas que tradujeran mi dolor. Las frases hechas, triviales y mecánicas me desesperaban aún más. La soledad que sentía era tan corpórea, tan física y al mismo tiempo tan íntima y profunda que paralizaba mi voluntad.

De aquellos días posteriores al diagnóstico recuerdo un abatimiento generalizado que me restaba fuerzas, alegría y ganas de realizar cualquier cosa por leve que fuera. No me concentraba en la lectura ni en los diálogos de las películas que echaban por televisión. Estaba en un limbo mental y físico. Leyendo el diario que escribí en aquella época compruebo que me sentía perdida, desorientada, sin saber cómo gestionar todo aquello. La felicidad se alejaba de mi casa y de mi vida, se me escapaba sin que pudiera hacer nada por remediarlo. Me sentía como un junco a merced del viento. Y lo peor es que no estaba segura de cuánto tiempo resistiría. ¿Cómo iba a ser feliz! ¡¡¡¡Ya no era posible!!!! Pasaba muchos días llorando, superada por las circunstancias, como si fuera una barca a la deriva y sin tierra a la vista. No asimilaba interiormente lo que me habían comunicado.

Escribí en mi diario en días posteriores al diagnóstico: «Mi vida se ha roto. La realidad me aplasta, me anula. Ya nada será igual. ¿Cómo reír, trabajar, vivir... con una sentencia de muerte prematura para mi niño? ¿Cómo soportaré verlo sufrir? ¿Por qué a él, por qué? No hay respuesta ni consuelo. Él es un alma inocente condenada al dolor. Quizás por ello nos encontramos, para que conociera todo el amor que soy capaz de darle, porque aunque el mundo entero lo quisiera, más lo amo yo. Es mi luz y espero ser la suya. Necesito creer que tanto dolor no será inútil. Les pido a los dioses que me den energía para soportarlo y que encuentre las fuerzas suficientes para hacer todo lo que él necesite. Algo me dice que esta experiencia tan dolorosa forma parte del aprendizaje de mi vida ya que me ha tocado uno de los exámenes más duros que me podían tocar y sin haberlo preparado. No soy capaz de entender la lección que me quiere dar la vida. ¿Qué debo aprender? ¿Y mi niño? Tan puro e inocente, ¿qué debe aprender de manera tan cruel?».»

## **COSQUILLAS, BESOS Y RISAS**

Detendría el tiempo en aquellos años en los que Gustavo no era consciente de su enfermedad y su diferencia, ya que la vida seguía brotando con ímpetu en los gestos y las risas de mi niño que, ajeno a su destino y a mi dolor, vivía feliz, tan feliz como viven los niños felices y amados. Mi madre solía decir: «¿Cómo va a estar este niño enfermo con lo vivo que está?». Era verdad, la vivacidad de su actitud correspondía más a la salud que a la enfermedad, por ello costaba tanto aceptar lo contrario. Estaba tan vivo que nunca quería parar de moverse y le encantaba jugar conmigo hasta que yo caía rendida. Si yo estaba en casa, no permitía que nadie más lo bañara. Se ponía a llorar con tal afán que dejaba muy claro que no dejaría de hacerlo hasta comprobar mis intenciones de bañarlo.

Tengo un recuerdo muy vívido de los dos tumbados sobre el césped del jardín, ajenos al mundo, dejando pasar las horas entre juegos y arrumacos, cantándole canciones que solía inventarme; le encantaba «Ando como hormiguita», de Silvio Rodríguez, porque al mismo tiempo que se la cantaba recorría su cuerpo con mis dedos: «Ando como hormiguita por tu espalda, ando por la quebrada dulce de la seda, vengo de las alturas de tus nalgas, hacia el oro que se derrama y se me enreda». Cosquillas, besos, risas, nos dejaban agotados, hasta que de repente me quedaba inmóvil con los ojos cerrados para esperar su reacción, y entonces él con la punta de sus pequeñitos dedos —cual hormiguita— comenzaba a dibujar mi cara con suavidad y ternura esperando a que abriera los ojos y me lo comiera a besos. El silencio y los pájaros que cantaban en los árboles eran los únicos testigos de esos momentos en los que no necesitábamos nada más para sentir una felicidad infinita, plena. A veces, mientras yo me mecía en la hamaca, él llegaba y se tumbaba sobre mí boca abajo a lo largo de mi cuerpo dejando su cabeza ladeada sobre mi pecho como si el latido de mi corazón calmara sus temores más ocultos. Así, Gustavo y yo fuimos dibujando nuestra particular biografía de los sentimientos. Construyendo puentes y muros contra el asedio del dolor y la amenaza externos. Con él descubrí un modo de recibir amor que nadie me había dado hasta entonces; ni los niños ni los adultos que habían formado parte de mi existencia me habían hecho sentir nada parecido a aquello tan especial que él me regalaba. Aquellos momentos luminosos me cargaban de la energía que necesitaba para irme acostumbrando a los terremotos que iban removiendo mis cimientos.

Durante meses viví pendiente del teléfono, esperando la llamada de la doctora Garzo, neuróloga del hospital Gregorio Marañón, que debería darnos el resultado del análisis genético.

Desde octubre hasta Navidad lo llevábamos a fisioterapia, lo único que se recomendaba para paliar ligeramente la atrofia de sus músculos. Dejarlo en el gimnasio del pabellón del Gregorio Marañón que hay en Francisco Silvela era un desgarrar, ya que casi siempre se quedaba llorando, o lloraba después porque no quería realizar algunos ejercicios, según me contaba la fisioterapeuta que lo atendía. Allí fue donde comencé a ver y conocer a otros niños que también sufrían enfermedades terribles, aunque no todos. Es increíble cómo se vive de espaldas a una realidad tan habitual para muchas personas, si se tiene la suerte de tener hijos sanos. Yo también vivía ajena a esa cara triste de la vida, no la conocía ni había pensado en ella, ni tenía amigos que supieran,

sencillamente no existía para mí. Hasta que no comencé a llevar a Gustavo con asiduidad a rehabilitación no fui consciente de aquella certidumbre tan oculta hasta entonces. No me consoló comprobar que otras personas también pasaban por lo mismo, pero cuando conocí sus nombres y los detalles de sus historias percibí que formaba parte de un sentimiento compartido; tener un hijo enfermo nos unía como náufragos, pero también como solidarios compañeros de viaje.

El primer día había un niño sobre la colchoneta que apenas se movía, sufría parálisis cerebral. Me fui de allí con extrañas sensaciones. Por un lado, me sentí un poco aliviada en mi soledad; por otro, no me apetecía conocer más detalles porque tampoco quería hablar de los míos. No era capaz de verbalizar el relato de lo que le ocurría a Gustavo sin llorar, ni mucho menos hablar de cómo me sentía. La prueba es que en aquel pabellón coincidí con mi compañera Ana García Lozano, que también llevaba a su hijo. Después de saludarnos cordialmente el primer día que nos encontramos, apenas intercambiábamos palabras cuando entrábamos o salíamos a buscar a nuestros hijos. Puede que ella pensara que yo no era muy simpática por mi continuo laconismo durante nuestros encuentros. Creo recordar que los problemas de su hijo no eran tan graves como los del mío. Sin embargo, no recuerdo hasta qué punto le expliqué la situación de mi hijo, pero la sensación que me ha quedado de aquellos breves encuentros es que yo evitaba dar explicaciones. Nadie en mi profesión sabía la verdad. Años después, coincidiendo con Ana en una entrevista que me hizo para una revista, hablamos sobre esos encuentros en aquel lugar. Sin embargo no me comentó nada de lo que ahora yo percibo, seguramente por delicadeza.

El hospital es un micromundo, una cápsula que te aísla del exterior alejándote de la normalidad de la rutina, de quienes van y vienen de sus asuntos y afanes. Vives de otra manera, te concentras en lo imprescindible y lo urgente. Apenas queda tiempo para nada más. De alguna manera, la vida, al menos la vida que conocemos hasta ese momento, se detiene. Los días en un hospital son tan largos como las esperas. Se esperan noticias, visitas, resultados, diagnósticos, altas y bajas. Se esperan palabras de alivio que suban parámetros en sangre. El corazón bombea más deprisa cuando el médico se acerca con las palabras guardadas, esas que cambian tus días y tu calma. El mundo se para. Por unos minutos nada más importa. Una palabra, o dos o tres decidirán tu futuro. Positivo, negativo. Benigno, maligno, dos palabras que inundan la sala blanca y fría por muy alta que sea la temperatura. Siempre hace calor, ese tipo de calor que atonta. A veces las palabras se hacen esperar y se alargan como el temor y la incertidumbre. También la esperanza. Palabras nuevas en tu mundo hospitalario: plaquetas bajas, bilirrubina alta, espirometría forzada... decidirán el viacrucis que impone lo urgente, como si ninguna otra cosa fuera sustancial. Más espera, las horas pasan. Demasiado tiempo para pensar. Personas que entran y salen, van y vienen, esperando nada o solo a que las horas pasen. Deambulan como extranjeros de sí mismos, sin calendario propio ni extraño, porque las fechas señaladas las marcan la evolución y los análisis de sangre. Parecen supervivientes perdidos que buscan la flecha que indique la salida. Rumor de voces, un grito en la densa noche, silencio de luto, lágrimas furtivas, abrazos cómplices. Un hospital es un planeta que gira lento y se mueve para que la vida no se escape. La muerte acecha, la alegría se esconde. A veces, muchas veces, surgen segundas oportunidades. Cambios de vida, se gestan en el hábitat hospitalario. «Como salga de esta, prometo que voy a resetearme». Palabras al aire. La mejor medicina preventiva no la recetan en las farmacias, sino en la antesala de la muerte anunciada, donde renacen las ganas de vivir y los sueños enterrados. El hospital, ese lugar donde se hacen transfusiones de vida, amistad y lazos de

solidaridad irremplazables. Somos tan frágiles que la ausencia de salud nos lo recuerda a cada instante. Ricos y pobres, viejos, niños y jóvenes pierden identidad con el indiscreto camisón que deja a todos con el culo al aire. ¡No somos nadie!

## **CUANDO LA ENFERMEDAD ENTRA EN TU CASA**

A partir del momento en que una enfermedad entra en tu casa todo adquiere una cotidianidad radicalmente diferente. De repente, tus compromisos sociales, tu ocio, las cenas con tus amigos, tu vida de pareja, tu relación con el mundo se transforma, porque ya nada es igual, ni tú misma eres la que eras. Al principio, la tristeza y cierta melancolía se apoderaron de mi estado de ánimo; pese a todo, trataba de disimularlo cuanto podía con aquellas personas que ignoraban la verdad de lo sucedido, que eran la mayoría, pero también con los más allegados. No creo que lo consiguiera del todo, ni siempre. El dolor es personal e intransferible, no se puede explicar, y con esa convicción de que no valía la pena tratar de verbalizar lo que sentía, disimulaba en presencia de los demás y dejaba mi pesar para desahogarlo en privado y a solas. A lo largo de mi vida he intentado no trasladarle a otras personas mis problemas o preocupaciones, y mucho menos mis penas. Seguro no siempre lo habré conseguido, pero lo he intentado por respeto a los demás a los que hay que ofrecer nuestra mejor parte, pero también por pudor. Nunca me han gustado demasiado los quejicas ni los que van por la vida victimizando. Ahora ya no los juzgo, están en su derecho de soportar el peso de la gravedad de las cosas a su manera o simplemente como puedan. Y no todos somos capaces de actuar y ser como los héroes de las películas; el mundo real es otro mundo. Cuando se refieren a mí como una madre coraje, lo agradezco, pero no me veo en ese papel. Conozco muy bien mis limitaciones y debilidades. Me considero más bien una madre desesperada.

Por un lado, mi parte más racional y lúcida me alertaba de que no iba por buen camino, dejándome llevar por la tristeza y la apatía. Temía estar cayendo en brazos de la depresión, pero al mismo tiempo era incapaz de pasar a la acción. Estaba paralizada, sin saber cómo afrontar o gestionar todo lo que me ocurría. No obstante, la vida seguía y debía esforzarme por vivirla de la mejor forma posible, mi hijo lo merecía, si bien, no puedo negar que me llevó mucho tiempo asimilar la nueva realidad que se me había impuesto sin pedirme permiso.

Aún me recuerdo quedándome dormida por agotamiento entre un mar de lágrimas y pensamientos oscuros.

Durante días estuve aguardando una llamada que me confirmara que había sido un error o que la distrofia que padecía Gustavo era de las más leves. Esperaba el análisis genético como quien espera un milagro. Fueron unas Navidades tristes para mí. Tardé demasiados años en valorar que no hay que dejar de celebrar lo que se tiene. Esos momentos dulces y acolchados que no volverán. No hay que dejar de mirar esas estrellas fugaces que alumbran incluso a los corazones más sombríos. Deberíamos grabar en la mente ese destello instantáneo y exiguo que iluminará la sombra del porvenir tenebroso. Si entonces hubiera sabido el verdadero alcance de la enfermedad de mi hijo, todo lo que le esperaba —las operaciones, el dolor físico, los meses en el hospital, los sustos al atragantarse, las neumonías recurrentes, las operaciones...—, seguramente habría valorado y disfrutado al máximo de aquel presente bastante dulce comparado con el despiadado futuro. Aun así, es increíble la capacidad que tiene el ser humano para adaptarse a las circunstancias por muy terribles que estas sean. Solo lo sabes cuando lo vives. Ya lo dice el proverbio: «Que Dios no te dé todo lo que eres capaz de soportar». Pero por muchas frases y teoría que conozcamos, nada se parece a la realidad que produce el dolor instalado en casa.

Por protección, los primeros meses, y hasta varios años después de recibir el diagnóstico, me negué a conocer ciertos detalles acerca de la enfermedad y su proceso. Entonces no había internet en el móvil, y las dos cosas no eran lo que son hoy. No teníamos la información pormenorizada y al instante, como ocurre en la actualidad, y mucho menos sobre estas enfermedades de las que nadie hablaba, por desconocidas e invisibles. Tampoco deseaba obtenerla, prefería vivir el día a día sin anticiparme al futuro. Al fin y al cabo, no se le notaba la enfermedad, no había síntomas ni nada que constatará aquello que los médicos afirmaban con sus pruebas. Mirando y observando a mi niño, viéndolo tan feliz y vitalista, rechazaba de forma inconsciente aquella sentencia tan grave cual espada de Damocles sobre nuestro destino, sin evidencias obvias, al menos para mí. Quizás aquella reacción negándome a aceptar lo que estaba ocurriendo también fue una manera de aferrarme a una felicidad que intuía escurridiza. Bastante información me ofrecían los especialistas que atendían a mi hijo, sin yo pedírsela. Nunca he entendido la insistencia de los médicos por detallar hasta lo más nimio acerca de todo cuanto le ocurre al paciente. No todas las personas estamos psicológicamente preparadas para escuchar según qué palabras sobre la salud o ausencia de ella. Debería existir un protocolo previo que constara de un test al enfermo que permitiera averiguar el perfil psicológico del mismo y, por lo tanto, conocer el umbral de su resistencia anímica. Esto, o que sea un profesional de la psicología quien se encargue de manejar un momento tan crucial en la vida de cualquiera. Entiendo que los médicos deben curarse en salud y prever posibles demandas, pero mucho más trascendental que las indemnizaciones económicas son los costes psíquicos que terminan generando sufrimiento inútil, pero también gastos sanitarios. Una persona confiada y esperanzada acorta su estancia en el hospital más que una persona alicaída y preocupada. Los profesionales de la medicina más humanistas que yo he conocido a lo largo de mi vida me han hablado siempre de la inconveniencia de adelantar un sufrimiento innecesario y evitable. La medicina no es una ciencia exacta y la dosis, también de palabras, afecta de manera diferente a cada organismo. Cada enfermo es único, con una personalidad psicológica ignorada normalmente por el especialista que trata su dolencia, pero, además, la evolución de cada enfermedad depende de muchos factores. Ya lo dijo Hipócrates, no hay enfermedades, sino enfermos.

Yo hubiera agradecido menos crudeza y no tantos detalles a la hora de informarme de la enfermedad que padecía mi hijo. Jamás me preguntaron, en ninguna de las etapas por las que pasó, si prefería saber o no saber, ni siquiera si permitía que Gustavo escuchara según qué noticias. Para ellos era un mero trámite rutinario, y sin embargo, a mí aquellas palabras me estaban destrozando la vida. No estoy pidiendo que mientan, pero hay verdades que pueden esperar a ser reveladas. En cualquier caso, creo que debería ser el paciente quien decidiera cuándo y cómo se le administra la dosis de realidad que muchos médicos suelen suministrar sin anestesia y a lo bruto. Dependiendo de la sensibilidad de cada cual. En varias ocasiones un doctor se adelantó al comunicar a mi hijo las malas noticias —que debía pasar de nuevo por quirófano o que debería estar más días hospitalizado—. De nada había servido mi petición previa a uno de sus compañeros de que no le contaran nada. Prefería decírselo a mí manera, ya que lo conozco y sé cómo hacerlo para edulcorar la realidad que ellos soltaban de forma rutinaria y abrupta. Aparte de descoordinación, demostraban muy poca consideración al hacerlo justo cuando yo estaba ausente. Hasta tres veces sucedió con tres médicos diferentes.

No acabo de comprender la inclemencia con la que hablan algunos médicos. Es como si las palabras que manejan a diario hubieran dejado de tener el mismo significado que tienen para el resto de los mortales. A fuerza de repetir las, se les han desgastado como el jabón de lavarse las manos. Como la sensibilidad.

Tampoco hubiera necesitado la recomendación que me hizo un especialista aconsejándome que acudiera a asociaciones de pacientes con la misma enfermedad de mi hijo. ¿Por qué? ¿Qué necesidad de meterme en la cabeza una idea con la que tardé años en familiarizarme. Cada persona requiere ir a un ritmo que nadie debe condicionar ni imponer. Es algo muy personal. Lo que para unos es recomendable para otros puede ser totalmente desaconsejable. A mí, aquella sugerencia me causó más ansiedad que alivio. ¿Debería acudir a las reuniones de la asociación y conocer a otras madres y padres? ¿Sería yo una madre rara? ¿Cómo me sentiría en un grupo que no conocía? ¿Para qué conocer a otros niños que estuvieran peor que mi hijo? No me veía capaz de sumergirme en un ambiente que entonces se me presentaba deprimente, con tantas historias tristes y niños enfermos. Creía que si veía a otros chicos mayores que Gustavo, con una fase más avanzada de la enfermedad, me haría mucho daño. No me sentía preparada. Todavía no. Lo evité durante muchos años, hasta que me di cuenta de que mi lucha no tenía por qué sufrirla en solitario y que el duro viaje era mejor hacerlo acompañada. Con los años he comprobado que solo aquellos que pasan por lo mismo que tú son los únicos que pueden comprenderte de verdad y hacerte sentir menos sola. Por desgracia, tardé demasiado tiempo en descubrirlo.

Cuando tu vida da un volantazo de ciento ochenta grados y te deja parada bruscamente ante un paisaje desconocido y tenebroso, te asustas, te desorientas hasta encontrar algo de aliento para reaccionar. Aunque hacía todo lo posible por no pensar en ello ocupándome en cosas para distraerme, me resultaba imposible no darle vueltas a lo sucedido, comenzando por unos análisis de sangre rutinarios pedidos por el pediatra de mi hijo, el doctor Tabuena. Quería asegurarse de que todo estuviera bien, ya que desconocía el historial médico de Gustavo hasta los nueve meses, que fue la edad con la que llegó a España. Aparentemente, era como cualquier otro niño sano que respondía a todo tipo de estímulos sin que nada alertase al doctor de algo sospechoso. Es verdad que sus percentiles de peso, talla y masa corporal estaban por debajo de los estándares que se requerían para su edad, pero lo justificábamos recordando que los guatemaltecos tenían esas características físicas, si los comparábamos con los niños españoles. Pero no había ni el más mínimo síntoma que nos preocupara sobre el estado de su salud. De hecho, desde que llegó a los nueve meses de edad a nuestra familia y hasta que tuvimos el diagnóstico, fueron los meses más felices de toda mi vida. Los días se sucedían azules y mullidos, llenos de juegos, risas, ternura, descubrimientos y dicha. Era mi primer hijo y lo había buscado convencida e ilusionada. La felicidad era aquello, no podía pedir nada más. Estaba en un momento pletórico como mujer, madre y profesional. Tres aspectos que pocas veces se alinean equilibradamente en las vidas de las mujeres. En mí no se había dado ninguna otra vez. Aquella era una etapa de plenitud, de esas en las que sentía que nada me faltaba, que cada pieza estaba en su sitio sin hacer ningún esfuerzo para que encajase, simplemente sucedía. La vida me besaba en la boca, como canta Serrat en su canción: «De vez en cuando la vida nos besa en la boca. Y a colores se despliega como un atlas, nos pasea por las calles en volandas, y nos sentimos en buenas manos. Se hace de nuestra medida. Toma nuestro paso, y saca un conejo de la vieja chistera. Y uno es feliz como un niño cuando sale de la escuela».

La música que mecía aquellos días era tan dulce como la risa de mi niño.

## EL MOMENTO DE LA VERDAD

La inquietud y preocupación sobre la salud de Gustavo comenzaron cuando en los primeros análisis que se le hicieron al poco tiempo de llegar a nuestras vidas dieron que tenía muy alta la CPK, tres letras que no sabía qué significaban y que me sonaban a onomatopeya alemana, pero que ya no olvidaría nunca. Eran las siglas en inglés de la creatina fosfoquinasa, una enzima que se encuentra en el corazón y los músculos, un marcador que detecta el daño muscular. Si es muy elevada —mi hijo superaba los 17.000 U/l en sangre—, había que averiguar por qué sucedía aquella anomalía. Todo era confuso. En un principio estuvieron considerando que podía tener problemas de corazón o de hígado, recuerdo que habían previsto realizarle una biopsia de hígado para comprobar lo que sospechaban. Lo que sí le practicaron fue una biopsia del músculo. Cuando el doctor Morales me citó para darme el resultado de las primeras pruebas, yo fui con la mentalidad de escuchar problemas relacionados con el hígado, por ello me sorprendió tanto la noticia sobre la distrofia muscular, tan desconocida para mí hasta ese momento. Era la primera vez que oía el nombre de aquella enfermedad, y no había conocido a ninguna persona que la padeciera directa o indirectamente. Mi desconocimiento era mayúsculo.

El 27 de octubre recibimos la llamada de la doctora Garzo porque quería vernos para contarnos el resultado del análisis genético. Aunque traté de obtener algún adelanto, alguna pista que me sacara de la incertidumbre, ella, muy profesional, me convocó para darme toda la información en persona. Mal asunto, pensé, las malas noticias no se dan por teléfono, pero las buenas, sí. Con el alma en vilo, como una autómatas descolocada, llegué a la sala de espera. En la misma que esperaba mi turno y en otras colindantes aguardaban otras madres y algún que otro padre, pero la mayoría eran mujeres; entretenían como podían a sus hijos, ya que entonces no existían las tabletas y los niños pequeños no utilizaban móvil. ¿Cuántas tendrían el alma en vilo como yo, en qué etapa estaban ellas? ¿O eran tan afortunadas de que sus hijos no tuvieran problema alguno? ¡Lo que daría yo por estar esperando para una revisión rutinaria! ¡Qué distinta la espera y la calma! Apenas pude disfrutar de esas rutinas y buenas palabras referentes a Gustavo. «Todo bien, vuelva en seis meses o el próximo año si no hay ninguna novedad». Los niños y niñas juegan en mesas con lápices y juguetes de colores. El reloj no avanza. Siguiendo.

Llegó el momento de la verdad. Lluve al otro lado de la ventana. Dos jóvenes practicantes de pie rodean la mesa en la que está sentada la doctora Garzo. Apenas oigo los «buenos días» de las tres. Sin preámbulo, la doctora va al grano. No hay tiempo que perder. Las salas de espera están llenas de pacientes y la mañana se está acabando. Las primeras palabras que oigo, más que palabras parecen un golpe en la cabeza. Un mazazo. Otra torre de esperanza se derrumbó aquel 28 de octubre de 1998. Todo lo peor que temíamos estaba en aquellos resultados, se confirmaba el diagnóstico:

Informe correspondiente a la B.99.13274. Descripción: tejido muscular con arquitectura alterada, por infiltración conectivo adiposa, endo y perimisial, moderada pero difusa. Las fibras musculares muestran diámetro variables, con presencia de fibras atroficas, de contorno generalmente redondeado, y otras fibras hipertróficas, con frecuencia redondeadas e hiperténidas. Existen abundantes fibras necróticas, haciendo grupos y otras pequeñas basofílicas de aspecto regenerativo. Las técnicas inmunohistoquímicas para estudio de proteínas de membrana demuestran una ausencia total de los tres anticuerpos antidistrofina y palidez marcada

y depósito irregular de los cuatro sarcolianos. Diagnóstico anatomopatológico: distrofinopatía grave. Enfermedad de Duchenne.

El error, pues, estaba descartado definitivamente, ya no existía la más mínima posibilidad de duda puesto que la ciencia había avanzado hasta el punto de conocer el estado de nuestros cromosomas. Gustavo tenía una delección del gen de la distrofina en el cromosoma X. Sin la distrofina, proteína que hace que los músculos funcionen, estos se atrofian poco a poco. Aquel día supe que sufría una enfermedad neuromuscular —nombre que tampoco había oído nunca—, que se caracteriza por la atrofia y debilidad muscular progresiva. Afecta a los nervios que controlan los músculos voluntarios. Es decir, mi hijo se iría quedando sin fuerzas en sus piernas y brazos, además sufriría muchas complicaciones en pulmones y corazón. En las notas de mi diario escribí cómo la doctora Garzo, viendo mi desesperada reacción, intentó, como pudo, abrir una rendija para que entrara luz en mi mente, que se había quedado completamente a oscuras. Era como si mi cerebro hubiera sufrido un cortocircuito apagándose por completo. La doctora trataba de decirme que cada niño era diferente y vive un proceso distinto de la enfermedad. Además, aún faltaba la biopsia muscular para saber con más precisión si sus músculos contenían algo de distrofina. No comprendí la necesidad de hacer otra prueba, también molesta y con cierto riesgo para Gustavo por la anestesia general, que era la que pensaban utilizar por ser tan pequeño y evitarle más dolor. Nos estaban confirmando el diagnóstico hasta concretar que padecía la más grave de las distrofias. ¿Para qué seguir torturando a mi hijo? Si aún existiera una mínima duda sobre si era una distrofia muscular de Duchenne o cualquiera de las más de ochocientas ochenta y cuatro enfermedades neuromusculares que se conocen, lo entendería, ya que existen muchas diferencias en las características de una u otra. Pero la información que acababan de enseñarme era explícita y concluyente. No dejaba espacio para la duda. Sin embargo, aunque ahora me parece increíble y desconcertante, me fui de aquella consulta con la esperanza de que la prueba que faltaba podía darnos una tregua. Después de todo, ¿para qué si no querían hacerla? ¿Qué sentido tenía? Eso demostraba que el análisis genético no era definitivo, de lo contrario, no lo iba a comprender. Ahora dudo del orden de las pruebas, pero no de mis sentimientos y mi actitud en aquellos meses.

En mis pensamientos contradictorios de aquellos días a la espera del diagnóstico definitivo, se colaba una vez más la posibilidad del error, o al menos que se tratara de la distrofia más leve, la de Becker. Pensaba a menudo en uno de los especialistas que atendió a Gustavo aquellos días en el edificio del Marañón de Francisco Silvela donde iba a rehabilitación, ya que él sufría una distrofia de Becker. No recuerdo su especialidad. Pero allí estaba, atendiendo a enfermos, de pie, sin que se evidenciaran demasiado los síntomas de la enfermedad. Si acaso algo en las piernas como si estas sufrieran debilidad, lo que suponía que la enfermedad no le impedía realizar una vida más o menos normal. Había podido desarrollar una carrera y trabajar. Lamento no acordarme ni de su nombre ni de su cara. Pero sí de su recomendación para que me pusiera en contacto con alguna asociación de padres y madres. La distrofia de Becker tiene una distrofina inadecuada en cantidad o calidad, mientras que la distrofia muscular de Duchenne presenta niveles prácticamente nulos de esta proteína. Con lo que ahora sé de las características de ambas, y recordando lo que explicaban en el informe del análisis genético, es insólito que albergara esperanzas con respecto a la biopsia. ¡Qué sorprendente e imprevisible es la mente! Y qué tramposa, pero seguramente, gracias a ello, mi cerebro no colapsó.

¡¡No lo entendía!! ¡¡¡Mi hijo caminaba!!! De acuerdo, no corría o lo hacía como un bebé, torpemente, pero no se apreciaba evidencia física, ni cognitiva. Quizás llevaba algún retraso en su desarrollo, pero tampoco era tan extraño conociendo sus circunstancias en el nacimiento y sus primeros meses de vida. Mi niño era normal, dulce, jugaba, reía, hablaba, aprendía, no paraba ni un momento quieto, como si quisiera aprovechar cada segundo de su vida. Nunca quería irse a dormir. Y, sobre todo, su progreso desde que estaba con nosotros era más que evidente. El fin de año de 1998 lo pasamos en casa de unos amigos, y recuerdo como si fuera ayer que Gustavo no dejó de bailar hasta casi las tres de la madrugada. Siempre le han encantado las fiestas o cualquier tipo de celebración. Jamás tenía sueño, y así sigue hasta el día de hoy. Con veintiún años es muy raro que se acueste antes de las doce o la una de la madrugada. Nunca quiere irse a dormir, y hace todo lo posible por retrasar ese momento. Es como si no quisiera perder el tiempo durmiendo.

## SE ME FUE CONGELANDO LA ALEGRÍA

Hoy, con la perspectiva del tiempo, la memoria y el olvido, veo la infancia de mi hijo como una bendición para todos aquellos que lo conocemos. Hasta que dejó de andar fue el más feliz de los niños felices. Y yo con él. Todos lo fuimos. Conocerlo era amarlo instantáneamente. Nos tenía fascinados a todos; allí donde iba, dejaba huella por su carismática simpatía; siempre sociable y divertido no dejaba indiferente a nadie. No solo a la familia y los amigos, también en la guardería, en el colegio, en el hospital, en todas partes era muy querido. Mi madre, su abuela, comentaba que Gustavo se hacía querer. Era muy cariñoso y sufría una mamitis aguda que a mí me tenía con el corazón arremolinado y el orgullo en alto, ya que todo lo quería hacer conmigo. Cada mañana venía a buscarme corriendo con sus bracitos extendidos hacia mí, con tal felicidad que parecía no haberme visto en un mes. Recuerdo la gracia que me hacía cuando descubría una palabra que pronunciaba por primera vez. La repetía casi como un loro, pero con un donaire que me encandilaba, y como se daba cuenta del efecto que provocaba en mí, volvía decirla hasta que me reía. «Cariño» es una de las que recuerdo como si su vocecita me la repitiera hoy. O cuando intentaba decir «bicicleta», construyendo una nueva palabra que nos hacía mucha gracia a todos: «*bi-teta*», separaba la primera sílaba de las otras como si de dos palabras se tratara, era su consigna cuando esperaba oír un festival de risas a su alrededor.

En un principio yo no quería ver que en realidad mi hijo nunca corrió como cualquier niño de su edad. Si lo intentaba, se caía con facilidad. No subía unas escaleras sin esfuerzo, era evidente. Viendo fotos de cuando era muy pequeño, observo que casi siempre lo llevábamos agarrado de la mano. Nunca tuvo la fuerza de un niño sano. Además, era muy delgado, y sus piernas, casi endebles, no ayudaban a contrarrestar la debilidad muscular. Por ello, cuando yo le preguntaba con insistencia a los médicos cómo era posible que Gustavo tuviera aquella terrible enfermedad, si prácticamente no se le notaba, no sabían muy bien qué contestar. No se le notó hasta que a los tres años y pico comenzó a caminar sin apoyar el talón, algo que le restaba equilibrio y a mí me llenaba de tristeza. Era evidente que el proceso era imparable y ya comenzaba a dar la cara. Cada una de aquellas señales que evidenciaban la enfermedad oculta me congelaban la alegría.

Pero yo hacía todo lo posible por disimular aferrándome a la vitalidad propia de un niño que era pura vida. Cada logro lo vivía como si de un acontecimiento se tratase. Ha subido la escalera solo, salta sobre la cama como cualquiera, puede con un cubo de agua casi lleno. Cosas que si no hubiéramos sabido lo que sabíamos nos hubieran pasado inadvertidas. Pero los juegos y los descubrimientos se sucedían a diario como un exorcismo contra lo irremediable. Aquellos primeros años los añoro hoy como solo se añora el paraíso perdido. Disfrutábamos inventando juegos para divertirnos juntos. A Gustavo, a Diego y a mí nos encantaba, por ejemplo, jugar a ser croquetas por el césped. Rodar con los brazos pegados a nuestro cuerpo en una pendiente del jardín como la croqueta más perfecta nos divertía. Alguna vez, Gustavo no calculaba la parada antes del seto donde terminaba la cuesta abajo y el golpe era descomunal. Pero se hacía el fuerte controlando las ganas de llorar por el impacto. Después de unos segundos de susto, terminábamos riendo y riñendo al inoportuno seto que no avisaba para que se parase. «Otra vez, mamá, esta vez ganaré yo». Vale, pero después yo me comeré la croqueta más perfecta». Y me los comía a besos hasta que agotados de risas y cosquillas, decían la palabra mágica: «Basta». Era la señal de

nuestro límite. No se podía decir pronto, sino solo cuando de verdad estuviésemos en apuros por no ser capaces de aguantar más cosquillas. Momentos como estos están grabados en mi memoria enmarcados en el álbum biográfico como huellas de la felicidad que nos habitó. Instantes memorables que salen a rescatarnos de entre los escombros de la esperanza muerta, como si una nueva savia quisiera transportarnos allí donde el dolor se cura. Hemos tenido días terribles, pero son muchos los recuerdos que demuestran que también hemos disfrutado como si la enfermedad no hubiera entrado en nuestra casa.

De alguna manera se acabó la infancia de Gustavo cuando me preguntó por qué él no podía jugar al fútbol o correr como los demás niños. Era muy muy pequeño, cuando todavía no utilizaba sujeto, verbo y predicado, me soltó: «No puedo, gol». Un tiempo después insistió en por qué él no podía jugar con sus compañeros al fútbol. Yo no estaba nada preparada para contestar aquella pregunta, ya que, sencillamente, no tenía la respuesta. Pero a los niños, ya sabemos, hay que responderles. Y lo hice con otra pregunta: ¿por qué había niños y niñas ciegos o sordas o enfermos sin poder moverse? ¿O niños pobres sin casa, ni familia? ¿O niñas sin padres ni madres que las cuidaran y amasen? No sé si le di la respuesta que mi hijo necesitaba escuchar. ¿Cómo saberlo? Ni siquiera sé si aquello que le dije se parecía en algo a una respuesta, ni si mis preguntas eran convenientes para una niño de cinco o seis años, pero en realidad no sabía qué explicación darle. Esa era la verdad.

A menudo los hijos nos hacen preguntas cuya respuesta desconocemos, pero la de Gustavo buscaba un consuelo que calmara su rabia por verse diferente a los demás, que corrían y jugaban con el balón, a veces a lo bruto. Y él se sentía débil y temeroso de que le hicieran daño. Pero no le gustaba quedarse viendo cómo los demás se pasaban la pelota, sin poder seguirlos. Ante su impotencia, venía a mí para que yo le ayudara a comprender, al mismo tiempo que buscaba amparo. No fue la primera ni la última vez que no supe qué hacer, ni qué decirle. Me sentía desorientada. Menos mal que han sido pocas las veces que Gustavo me ha planteado ese tipo de cuestiones tan trascendentales.

## MI HIJO, MI MAESTRO

¿Qué responder a un niño, que además es tu hijo? El argumento religioso del Dios que decide el destino de todas las criaturas nunca hubiera sonado convincente en mi boca, además de resultar contradictorio y difícil de mantener. Por desgracia, ni profunda ni superficialmente, mi capacidad intelectual ha conseguido absorber ningún tipo de dogma o alguna creencia que no pueda explicarse con la ciencia. Tampoco lo niego declarándome atea. Me siento más cercana al filósofo griego Sócrates cuando concluyó: «Solo sé que no sé nada», que de ningún Dios monoteísta, absoluto, omnisciente, todopoderoso, que se muestra implacable e inamovible ante los avatares de los humanos a los que deja sin patria potestad sobre sus propias vidas. Los líderes religiosos conocen muy bien las debilidades humanas y la necesidad de delegar los problemas en un ser superior cuando aparece la adversidad. Es más soportable dejar en manos ajenas lo incomprensible que asumir la propia responsabilidad sin excusas. Vivir a pelo, sin dioses que te consuelen, sin vendas ni anestesia para calmar las heridas, sin respuestas absolutas para las preguntas del alma, es vivir sin paracaídas, sin red, sin cortafuegos cuando tus dudas están en llamas. He intentado casi desesperadamente aferrarme a algo superior que calmara mi dolor, y sigo haciéndolo porque, a veces, me resulta insostenible vivir sin red. Yo sola ante todo y ante la nada. ¿Y si... todo esto es una prueba para que encuentre la respuesta?

Nunca me he preguntado «¿Por qué a mí?». Seguramente porque en el fondo de mi ser considero que esa pregunta se dirige al Dios en el que se cree y al que, de alguna manera, reprochas lo que te ha enviado. No era mi caso. Yo ni reprocho ni pido. El preguntarme por qué a mí no lo he hecho en ningún momento, no me veo diferente de cualquiera. Yo había visto y oído «el dolor del mundo» —como diría Benedetti— y había comprobado cómo la mala suerte se cebaba con demasiadas personas sin recursos para afrontar el infortunio de sus vidas. ¿Por qué a mí? ¿Y por qué no? ¿Por qué a tantas personas? ¿Por qué a mi hijo? Esta última pregunta no puedo negar que sí me la hice en voz baja entonces y otras muchas veces durante todos estos años, y aún hoy me la sigo haciendo, pero cada vez menos. A decir verdad, me pregunto por qué los niños, los seres más puros e ingenuos, deben pasar por experiencias tan dolorosas e incomprensibles. Sigo buscando la respuesta. Esa es la parte del relato que más me hace dudar de la intervención divina.

Mis hijos no están bautizados porque jamás les quise influenciar en sus creencias religiosas más íntimas, y yo creo que bautizándolos se está decidiendo por ellos cuando aún no tienen conciencia de lo que son o quieren ser en algo tan personal como la fe. Solo con los años, los anhelos y la experiencia descubrí ciertas necesidades espirituales, que para mí son imprescindibles, no así la religión. Mis hijos conocen estas inquietudes personales que tengo de llenar el vacío de la vida con todo aquello que me reconforta y me hace crecer como ser humano. Para mí la vida es un examen continuo de aprendizaje personal y colectivo, pero también un ejercicio de respeto hacia las creencias de los demás. Con estos principios los he educado, y hoy por hoy, no han manifestado curiosidad por ninguna religión. Ni siquiera en la edad infantil o la adolescencia, cuando los jóvenes quieren parecerse a la mayoría de su entorno, expusieron ni un pequeño deseo de hacer lo mismo que sus compañeros: bautizarse o hacer la comunión. Solíamos gastar bromas con la posibilidad de que algún día de mayores quisieran casarse por la Iglesia y entonces deberían hacer todo lo que no habían hecho de pequeños: bautizo, comunión y boda en

una misma ceremonia. Les parecía divertido, y más barato, añadía yo. De momento, no parece que esa triple ceremonia esté en su horizonte vital.

De pequeño, Gustavo decía que él sí creía en Dios, algo que en el fondo me reconfortaba y deseaba que le durase mucho tiempo; pensaba que era lo mejor que podía ocurrirle, que tuviera fe, aquel convencimiento le ayudaría a sobrellevar su calvario. Hasta que un día, sentados a la mesa para comenzar a comer, sin venir a cuento, soltó: «Mamá, ya no creo en Dios». «Por qué ese cambio, cariño», le pregunté. «Porque si existiera, yo no tendría esta enfermedad», contestó todo serio, pero totalmente convencido. No creo que Dios, si existe, sea el culpable de las desgracias de la gente, y menos de las de los niños. Esto o algo muy parecido le contesté en aquel momento en el que mi hijo demostraba que no paraba de crecer y madurar. No quería dejarle sin el alivio de que creyera en la probabilidad de que existiera un ser todopoderoso que pudiera consolarlo. Como no sabía qué decirle, aproveché para hablarle del budismo y de la reencarnación, o del renacimiento, como prefieren muchos budistas. Quizás debía aprender una lección por algo pendiente de otras vidas suyas anteriores, eso que los budistas llaman karma, o tal vez debía pasar por algo tan terrible como su enfermedad para poder demostrar su capacidad de resistencia y bondad al mundo. Quizás era un elegido de los dioses para enseñarnos a los demás el camino de la iluminación, la salvación. Él era mi maestro y lo sería para todos los que le conocíamos. Todos aprendíamos con su ejemplo. «Tú eres mi Buda, viniste a mí o yo fui a por ti para transformar mi vida a través de la conciencia. Puede que estés en nuestro camino para que seamos nosotros los que aprendamos algo relacionado con el sentido de la vida, de por qué vivimos. Sí, Gustavo, tú eres mi maestro. Lo sé. Eres la persona de la que más estoy aprendiendo. Me das paz y paciencia, que ya sabes que tengo poca. Perdóname si alguna vez la he perdido. Me enseñas humildad y el verdadero sentido del amor y la compasión». Con estas palabras u otras muy parecidas le dije aquel día algo que ignoraba hasta ese momento. Todo aquello no lo había pensado, pero las palabras surgieron espontáneamente casi sin pensarlas. Con toda probabilidad no alcanzó a comprender todo lo que le decía, pero su semblante y sonrisa transmitían un plácido regocijo de comprensión y clarividencia que van más allá de las palabras y sus límites. De pronto, su cara se oscureció: «Pero yo quiero caminar, mamá», dijo mientras sus ojos vertían lágrimas tan amargas como su infancia rota. «¡Ay, ay, mi niño, deja que te abrace! ¡No sé qué hacer para consolarte! Pero yo seré tus manos y tus piernas, nada debe preocuparte porque estaré siempre a tu lado para cuidarte. Tendrás que aprender a caminar con la imaginación como aquel niño del cuento sin piernas. ¿Te acuerdas? Y si te vas a dormir pensando que puedes hacerlo, lo conseguirás, estoy segura». «Es verdad, mamá, alguna vez sueño que camino». Su mente se había quedado sin un Dios que lo sostuviera en pie, pero su corazón le indicaba el dios más cercano e infalible. El amor. Era solo un niño de doce años. Nunca más expresó ese deseo tan comprensible de estar sano y correr como los demás.

Sí, ahora lo sé, cuando mi hijo se dio cuenta de que era diferente, incapaz de hacer todo lo que otros hacían, comenzó a abandonar el paraíso de la infancia. Ese día él se preguntó por qué a él, y como no lo comprendió, ni obtuvo respuesta, dejó de creer en Dios. A partir de entonces, aprecié atisbos de tristeza que aparecían esporádicamente cuando no se creía observado. Nuestra verdadera radiografía deberían hacérsola cuando nadie nos ve. Cuando nuestra esencia se manifiesta en la postura de nuestro cuerpo, en el rictus de los labios y en la sombra de la mirada oblicua.

## **¿Y SI SE PRODUCE EL MILAGRO?**

Pero volvamos a la confirmación del diagnóstico sobre la enfermedad de Gustavo, cuando tuve que aceptar lo evidente, lo irremediable. Mi hijo tenía una enfermedad rara e incurable. Y mi fama, dinero o mis contactos no servían absolutamente para nada. Pensé en aquellos padres que hipotecaban sus bienes y hasta su vida para ir al otro lado del mundo para experimentar con un tratamiento del que habían oído hablar, a pesar de contar con pocas garantías. Yo haría lo mismo, vendería todo lo que tenía, ¿qué digo lo que tenía? Vendería mi alma al diablo con tal de curar a mi niño, pero ni siquiera existía esa posibilidad lejana y remota. Nada se podía vender porque nada se podía comprar. Era la nada más absoluta y desoladora. Nada que hacer, ningún sitio a donde ir. Pregunté por los avances en Estados Unidos, le di el informe de mi hijo a Plácido Domingo para que averiguara cuanto pudiese, pero el panorama era desolador. Mi amiga Françoise Sabbah buscó información en Francia, su país de origen. Descubrió que allí llevaban muchos años realizando un telemaratón con el que conseguían millones de euros para la investigación de las enfermedades raras. Recaudaban tanto dinero, que habían creado un centro privado dedicado exclusivamente a investigar este tipo de patologías. La televisión francesa había contribuido a dar visibilidad y crear conciencia sobre las enfermedades más desconocidas de todas cuantas existían, hasta el punto de involucrar a toda la sociedad que participaba en un especial a lo largo de todo un fin de semana. Aquello me llamó la atención y aligeró un poco el peso de mi negra sombra; Francia llevaba mucho tiempo reconociendo y visibilizando estas patologías totalmente desconocidas en nuestro país. Algo era algo. Por lo que pude averiguar, en otros países como Francia o Estados Unidos las enfermedades poco frecuentes habían abandonado el desierto. Allí sí que había brotes verdes. Recuerdo también cómo ante la desesperación de estar comprobando que no había nada en el mundo que pudiera curar a Gustavo, y ser un asunto que corrió de boca en boca por toda la familia, primos y tíos que estaban cerca de mi madre le comentaban cosas que por el pueblo se decían. Un día, mi madre me contó que en Portugal vivía un curandero que había sanado a un niño con la misma enfermedad de Gustavo. Y me insinuó que había que llevarlo para que viera al niño en persona. ¿Y si se produce el milagro? Me enfadé con ella y le dije lo que pensaba, que los milagros no existen y que los curanderos estafan a los desesperados, aprovechándose de su sufrimiento y vulnerabilidad, pero aunque yo también era una persona desesperada en ese momento, no iba a llevar a Gustavo a ninguna parte, ni al curandero portugués, ni a Lourdes, ni a Fátima. Y que no insistiera. Ella también me había hablado de las personas de Albuquerque que habían ido a estos dos santuarios y habían mejorado de su enfermedad, o eso creían. Terminamos llorando las dos. Pobrecita mía, en su desesperación e impotencia de madre y abuela, no se le ocurría qué otra cosa podía hacer para ayudarme. Traté de explicarle como pude que la enfermedad de Gustavo era una alteración en el gen, es decir, de origen genético, y algo así no se puede curar con plegarias, hierbas, rituales esotéricos, y ni siquiera con fe.

Supongo que no se quedó convencida porque terminó diciéndome que si yo no llevaba al niño, ella le enseñaría una foto de Gustavo al curandero, por si acaso. Ya no le dije nada más, cada cual en su desesperación se aferra a aquello que le ofrece consuelo y esperanza. Pensé en la expresión «agarrarse a un clavo ardiendo». Aquello era lo que estaba haciendo mi madre. Su

corazón tampoco se conformaba con aquella sentencia tan inamovible y radical. Al cabo de un tiempo me confirmó que había llevado una fotografía de Gustavo al curandero portugués, pero mi memoria ha olvidado qué le dijo y cuánto le costó. Mi madre no fue ni será la única que acuda a estas personas desalmadas. Me consta de la buena voluntad de quienes se consideran con un don especial. Quizás algunas hasta llegan a creérselo y actúan como si pudieran curar o influir en otras mentes, pero es ruin conseguir un rédito económico a costa del sufrimiento ajeno, si al menos lo hicieran desinteresadamente lograrían mis simpatías. A mí también se han dirigido alguna de estas personas para convencerme de lo que se podría hacer con Gustavo para que mejorase. Pero cuando me vieron tan segura con los argumentos en contra, desistieron. En dos ocasiones persuadí a Gustavo para que experimentara dos tratamientos distintos: uno se trataba de pasarle por el cuerpo, por todos los músculos, una especie de plancha metálica con corriente para estimular el tejido muscular. Al cabo de un mes, Gustavo me pidió que aquel señor no viniera más porque no notaba ninguna mejoría. La segunda vez se trataba de una pirámide biomagnética que por su forma y composición atraía energía electromagnética consiguiendo que la persona situada debajo de la pirámide la captara. Me había hablado de ello Fernando Sánchez Dragó, que suele probarlo todo, por si acaso. Convencí a Gustavo, que se prestó a ello de mala gana. El señor que comercializaba la pirámide la llevó a casa y nos la dejó varios días instalada en el salón. No había transcurrido ni una semana, después de haberse puesto debajo de la misma varias veces, cuando Gustavo se negó a seguir haciéndolo. «Mamá, esto es una tomadura de pelo». Mis hijos se reían de mí por caer en las garras de las terapias alternativas. Yo, que le reprochaba a mi madre lo del curandero portugués. En el fondo, veía que Gustavo se sentía molesto porque, de alguna manera, estaban jugando con sus más íntimos deseos. Hacerse ilusiones y después comprobar la realidad le producía decepción y tristeza. Todavía hoy son muchas las personas que acuden a todo cuanto les pueda dar un poco de esperanza, incluso tratándose de enfermedades incurables por la ciencia. Con más razón, imaginemos cuando mi madre y tantas otras personas acudían a los llamados curanderos. Hay que tener en cuenta que hace años en lugares apartados como pueblos o aldeas, las patologías poco frecuentes no llegaban a tener un diagnóstico, por lo tanto eran enfermedades innombrables, raras, que nadie conocía por su nombre. Y lo que no se nombra no existe o resulta extraño. Daba pie a especulaciones y abusos por parte de quienes aseguraban poder curarlas. Por ello, es tan necesario el conocimiento y el relato del origen genético de estas patologías, porque cuanta más información se tiene, más se alejan la ignorancia y la superstición.

## MÉDICOS Y FORMAS DE DECIR LAS COSAS

Seguía sentada delante de la doctora Garzo que me acababa de confirmar el diagnóstico de la enfermedad que sufría mi hijo. Allí estaba yo, una triunfadora de la televisión, acosada a todas horas por los fotógrafos de prensa que me perseguían a cualquier parte, al pediatra, a rehabilitación, a los paseos por el campo; por otro lado, donde quiera que iba recibía muestras de admiración, atención y cariño de la gente que me abrazaba y felicitaba por mi maternidad; los medios me requerían, era un revuelo cada vez que iba a un restaurante o lugar público, cosa que hacía muy pocas veces. La exposición pública era un martirio debido a mi bajo estado de ánimo y el disimulo que me exigía. El mundo veía a la triunfadora de la televisión. Y, a pesar de todo, no era más que una madre impotente y desconsolada que no podía gritar su desesperación. Así era como me sentía delante de una doctora que no ponía ni un ápice de sentimiento a la información que me estaba facilitando. Y ante mi insistencia e incredulidad por no poder hacer nada por mi hijo, la doctora, un poco molesta por mi empeñamiento en que algo se podría hacer, me habló de algunos ensayos clínicos que se estaban llevando a cabo en Estados Unidos, pero nada definitivo. «Y a partir de ahora lo único realmente importante es que lleve a su hijo a rehabilitación, pásese y recoja el volante para que le den cita. Nosotros haremos un seguimiento de la evolución de su hijo, que tendrá que venir a revisión para que lo vean cardiólogos, neumólogos, endocrinos, reumatólogos, nutricionistas, neurólogos; a rehabilitación debe ir cada semana una o dos veces, y si usted necesita ir a psiquiatría, pida cita. Nada más por el momento. Buenos días». Nada más y nada menos, pensé yo. La doctora creyó que yo necesitaba un psiquiatra, y seguramente tenía razón, quizás fue su manera más humana de trasladarme que comprendía mi estado de ánimo y la conveniencia de recibir apoyo profesional. Era un pensamiento lógico. ¿Quién no necesita ayuda en un momento como ese, cuando notas que el suelo que pisas se hunde bajo tus pies? No dudé de su capacidad profesional, las referencias sobre ella eran excelentes ya que estaba considerada como una de las mejores neuropediatras de la sanidad pública, y de hecho, estaba segura de que mi hijo estaba en las mejores manos posibles. De todas formas, no creo que la cualificación profesional sea incompatible con mostrarse humano y empático. Pensé: esta mujer no tiene hijos. No sabe lo que me duele el socavón que han producido sus palabras. Jamás la vi sonreír; ni a los adultos ni a los niños que pasaban por su consulta les regalaba una mínima mueca de proximidad y empatía. Impasible, siempre daba órdenes a sus ayudantes sin mostrar la más mínima flaqueza. Para médicos y estudiantes en prácticas, aquellas revisiones parecían rutinarias y ajenas a nuestra presencia. Sin embargo, a pesar de no querer, oíamos expresiones como: pérdida de fuerza global de las piernas, pseudohipertrofia de gemelos, leve macrocefalia, posibilidad de cirugía de talón de Aquiles. Hablaban en voz alta delante de mi hijo como si este no pudiera comprender lo que oía. No dudo de que eso ocurriera en los primeros años, pero a medida que fue creciendo, lo seguían haciendo sin la menor sensibilidad. Algunos términos resultaban ininteligibles hasta para mí, pero entre lo que éramos capaces de asimilar y lo que intuíamos, las revisiones se convirtieron en la antesala de lo que vendría y en una auténtica tortura. Era una forma de anticiparnos un dolor innecesario. Camino del hospital para acudir a las pertinentes revisiones, me sentía como el reo que está siendo torturado con latigazos, y mientras llega el siguiente imagina cuánto le dolerá.

Mi recuerdo de aquellos reconocimientos es la imagen de muchos médicos alrededor de mi hijo, hablando entre ellos como si no existiera nadie más en la sala y analizando cada parte del cuerpo del pequeño, cual entomólogo sobre un insecto. Pero yo era su madre y lo que esperaba y deseaba era alguna buena noticia, o escuchar al menos que no había empeorado. Comentaban de tal forma la exploración que hasta lo positivo —aún no presenta dificultad respiratoria— anticipaba lo que le esperaba. Hubo momentos en los que me entraban unas ganas irrefrenables de gritarles; basta, por favor, un poco de compasión. No puedo más. En cambio, solo se manifestaban mis incontenibles lágrimas, mientras ellos no paraban de hacer comentarios alrededor de Gustavo, que durante todo el tiempo permanecía tumbado sobre la camilla; entonces, para que no se dieran cuenta ni ellos ni mi hijo, me ponía las gafas de sol y me volvía hacia la ventana tratando de disimular pensando en temas que nada tenían que ver con lo que ocurría a mis espaldas. Gustavo no debía verme así. En ocasiones me resultó tan incontrolable la situación que escapaba al baño para desahogarme. Temía aquellas revisiones como los más terribles exámenes, porque nunca nos daban buenas noticias, al contrario, eran un martirio. Salía de allí destruida, como si hubiera librado una batalla de fuerzas, sin energía y abatida.

No dudo de la buena praxis de la mayoría de los médicos ni de sus compromisos con los protocolos que les imponen, y he podido comprobar que la sanidad pública española es de las mejores del mundo. Mi experiencia personal ha constatado la alta profesionalidad de todos los médicos que hemos ido conociendo a lo largo de estos años, y no han sido pocos. La mayoría, por no decir todos, obtendría por mi parte, si alguien me pidiera que los puntuara, un notable por su forma de trabajar con el paciente. Todos son profesionales perfectamente preparados y muy correctos, pero algunos, muy pocos, además de una bata blanca, se ponen una coraza, cuando no un muro, entre ellos y los enfermos. Para estos pocos, somos tan solo unos pacientes más, cada uno con sus peculiaridades, pero pacientes. Para aquellos que no se sienten superiores, ni infravalorados por mostrar cercanía y un poco de humanidad, somos personas que viven situaciones emocionales muy intensas y, a veces, difíciles de asimilar. Estos profesionales no olvidan que son personas como cualquiera de nosotros y así lo transmiten, con un gesto, una palabra de consuelo, una broma que mitigue la tensión, consiguiendo que semejantes trances sean más llevaderos. Muchos de los profesionales que se ponen cada día delante de seres humanos sufrientes han aprendido a manejar la tecnología, pero no a las personas. De aquellos días recuerdo con mucho afecto al primer pediatra de mi hijo, el doctor Tabuenca, con el que tuve toda la confianza por su experiencia y seguridad, pero también por su calidez como ser humano, saliendo reconfortada en cada visita. Fue el primero en darse cuenta de muchas cosas, pero solo me adelantaba lo imprescindible. Antes que nadie sugirió que tomara corticoides; él ya sabía que eran favorables para alargar la deambulación. Hoy, con el tiempo y todo lo que he llegado a saber de estas enfermedades, valoro y aprecio más que nunca el conocimiento de este doctor, ya que incluso hoy día son muchos los pediatras que nada, o muy poco, saben de estas enfermedades. Por un lado, es comprensible, ya que no son muchos los enfermos que pasan por sus consultas, por lo tanto la inexperiencia es patente. Pero hay quienes van más allá de la estadística y tratan por otros medios de adquirir conocimientos útiles para cuando se presenta lo minoritario y la dificultad de lo menos tratado. También recuerdo los detalles que el doctor Salcedo demostraba con todos los familiares y niños que pasábamos por el área infantil del hospital Gregorio Marañón. Fue el primer neumólogo que tuvo Gustavo en este centro. En aquella época las revisiones las realizaban

los diferentes especialistas cada uno por su lado, en horas y días distintos, lo que suponía ir hasta tres o cuatro veces en una semana al hospital, lo que implicaba días perdidos de colegio y un desorden para la vida de los padres, pero sobre todo de las madres, que eran las que mayoritariamente acompañaban a sus hijos. Por este motivo, después de muchas mañanas de consulta en consulta, madres y padres comenzamos a pedir que se coordinasen entre ellos para que en una misma mañana varios especialistas revisaran a cada niño en una única visita. Lo fuimos consiguiendo poco a poco, no de un día para otro, ya que tardamos muchos años en lograr que nuestras quejas y reivindicaciones fueran atendidas. El doctor Salcedo Posadas fue el que más empeño puso, llamando a sus compañeros a que acudieran a su despacho, aun sin tener cita con los demás. Supe que alguna reprimenda le cayó por ello. El sistema es así de injusto con quienes se atreven a cambiar lo que no funciona o funciona mal. Siempre es más cómodo dejarse llevar por la inercia de la costumbre o de la burocracia, que enfrentarse a lo impuesto defendiendo los cambios necesarios y beneficiosos para las familias que se pasaban días y días en el hospital. Pero él se daba cuenta de la dificultad de muchos familiares que no podían pedir tantos permisos en sus trabajos. Con este tipo de enfermedades las revisiones se triplican y nada tiene que ver con el seguimiento de un niño sano y sin problemas. Ello sin olvidar que evitar todas las posibles visitas al hospital era un alivio para los menores y sus familias. A nadie le gusta perder horas de su vida en un centro hospitalario. En las antecámaras de las consultas lo que más había eran madres acompañando a sus hijos, esa es la verdad. Esto creo que ha cambiado bastante en la actualidad, pero era lo habitual en aquellos años. En la actualidad, el Gregorio Marañón cuenta con una unidad especializada en ELA y demás distrofias musculares.

Tampoco he olvidado a la doctora Arroyo, que era quien le prescribía los ejercicios de rehabilitación y estiramientos, y aparte de comprobar la evolución de Gustavo y sus necesidades ortopédicas, nos daba las recomendaciones sobre los ejercicios que debíamos realizarle en casa. Era una persona que se mostraba amable y cercana con niños y madres. Lo primero que hizo fue aconsejar que Gustavo durmiera con una bota ortopédica, hecha a medida, para que le mantuviera la planta del pie en ángulo recto. Por entonces ya comenzaba a andar de puntillas. Una de las primeras evidencias de la enfermedad es que los niños caminan sin apoyar el talón. Al principio de forma discreta, hasta terminar apoyándose solo en las puntas de los pies, por lo que se caen con facilidad. Fue la doctora Arroyo quien nos recomendó que le hiciéramos en casa los ejercicios que nos había enseñado y que Gustavo permaneciera el mínimo tiempo posible sentado o en reposo, ya que estos niños, por la dificultad que notan, tienden a sentarse más de lo normal. A sus músculos les favorecía estar activos. Aprendí a hacérselos y aunque él nunca quería porque los estiramientos le dolían, me las arreglaba para que le parecieran un juego, entreteniéndolo, sin que casi se diera cuenta. En todo momento tuve absolutamente clara una cosa: a mi hijo lo atenderían siempre en la sanidad pública. En el Gregorio Marañón me dieron el diagnóstico, allí lo han operado y allí sigue yendo para sus revisiones y urgencias. Un hospital público no es tan cómodo en algunos aspectos como son la privacidad y el espacio, pero en lo verdaderamente importante, como la tranquilidad de estar en el mejor lugar si hay dificultades, nada como la sanidad pública. A mi hijo le salvaron la vida en un quirófano del Gregorio Marañón, algo que, con toda probabilidad, no hubiera ocurrido en un centro privado, ya que no todos cuentan con el medicamento que tuvieron que administrarle ante la complicación imprevista en una de las

operaciones. Gran parte de la vida de Gustavo ha transcurrido entre las paredes del Gregorio Marañón. Primero en el hospital infantil, después en el de adultos. Y la transición no fue fácil.

Nos costó adaptarnos al cambio de infantil a adultos, con solo dieciséis años. Fue traumático. La primera vez que Gustavo tuvo que ingresar en el de adultos no hemos podido olvidarla. Nos tocó en una habitación en la que ya estaban otros dos señores muy mayores en una situación muy desagradable. Nunca eché tanto de menos la intimidad como aquella primera noche, que se me hizo eterna. No entraré en detalles. Pero creo que el Gregorio Marañón debería plantearse un área intermedia para estos chicos que ya nos son niños, pero tampoco personas mayores con los problemas habituales de estas. Una zona de tránsito en la que compartan habitaciones con otros chicos, jóvenes o con adultos no muy mayores que no sufran patologías con crisis desagradables, como traumatismos, pongamos por caso. Es una cuestión perfectamente plausible puesto que no necesitan más espacio, ni más camas, sino voluntad y determinación.

Poco después de pasar a la parte de adultos tuvimos la suerte de tener como neumólogo al doctor José Miguel Rodríguez González-Moro, una persona que entiende el ejercicio de la medicina como la máxima expresión humanista. Recuerdo cómo la primera vez que hablamos, dejó su asiento al otro lado de la mesa para sentarse a mi lado y mostrarme su cercanía y comprensión al verme preocupada por la situación de mi hijo, recién ingresado. Son detalles que se valoran mucho en estas circunstancias. Él hacía todo lo posible por ubicar a Gustavo en la habitación menos problemática desde el punto de vista clínico o en la que solo hubiera otra persona. Algo que no debería depender de la sensibilidad del médico de turno. Es una remodelación que con urgencia debería acometer uno de los mejores hospitales de España en cuanto a calidad y talento se refiere, y sin embargo, con sus instalaciones se ha quedado viejo e incómodo. Por ejemplo, el cuarto de baño es del todo inaccesible para personas con las dificultades de mi hijo. No dispone del espacio suficiente para que entre con su silla y de esta sea trasladado a la del baño, silla de baño de la que tampoco disponen. Lo que conlleva que la higiene que le realizan las auxiliares en la cama no sea la más adecuada, sobre todo en sus partes más íntimas. Por muy bien que quieran hacerlo, no es lo mismo que ponerse debajo de la ducha. Dos infecciones urinarias después de estancias en el hospital lo atestiguan. Otra de las cosas de las que se queja Gustavo, y se queja poco, es de la comida. Aunque pida dieta o macarrones y pescado, platos que le encantan, es incapaz de comer más de dos o tres cucharadas. «¿Con esta comida quieren que nos curemos?», preguntó un día cuando acababa de probar la sopa de fideos que tocaba aquella noche. Nadie comprende por qué la comida de los hospitales es tan mala. Por lo demás, en lo importante, el Gregorio Marañón cuenta con los mejores profesionales de la sanidad pública y privada de España. Especialistas de todas las disciplinas, enfermeras, enfermeros, auxiliares, anestelistas, celadores, personal de limpieza... forman parte de nuestro frecuente paisaje visual y la experiencia no puede ser más positiva. Para nosotros ya es como estar en un lugar familiar y de confianza. Conozco sus consultas, pasillos, urgencias, escaleras... de tal forma que casi podría recorrer los trayectos más cortos en todas las direcciones con los ojos cerrados. Un hospital es el lugar en que pasamos más tiempo después de nuestra casa. El paisaje de pasillos y estancias, caras y olores terminan siendo familiares.

## EL ESFUERZO TITÁNICO DE GUSTAVO

Hoy cuando examino fotografías y vídeos de aquellos primeros años veo a una familia que trata de mantener la normalidad, aun sabiendo que vivíamos en la excepcionalidad. No sé qué hubiera ocurrido, cómo lo habríamos hecho de no saber el diagnóstico de Gustavo. ¿Le hubiera dicho a los demás niños cuando jugaban con mi hijo en el parque que tuvieran cuidado de no empujarlo? ¿Le hubiésemos protegido tanto como lo hemos hecho? ¿Exageraba yo al empeñarme en no ayudarlo a subir las escaleras o hacerle caminar, aunque pidiera que lo cogiera en brazos casi llorando? Seguramente, no. A veces notaba la mirada inquisidora de personas que pasaban a nuestro lado y escuchaban su petición y mi negativa de complacerlo. Seguro que pensaban de mí que era una madre cruel e insensible. Antes de conocer las enfermedades raras puede que yo también hubiera pensado lo mismo que aquellas personas. Pero lo sabíamos, y a pesar de querer ir al ritmo de los demás en un museo o en un parque, lo más beneficioso para él era que lo hiciera caminando aunque le costase un sobreesfuerzo y no lo entendiera, como era lógico. Niños cansados como él iban en el carrito o en brazos de papá o mamá. Y además debíamos deducir o intuir cuándo comenzaba a forzar sus músculos y lo conveniente se convertía en perjudicial. Lo cierto es que también sabíamos que a la segunda vez que manifestara estar cansado, lo estaba de verdad porque el primero en esforzarse al máximo era siempre él. Ponía todo su empeño en conseguirlo por sí mismo y la mayoría de las veces lo intentaba hasta que no podía más. No olvidaré un día de pruebas de natación en el colegio, en las que Gustavo participó como uno más de su clase y con otros de cursos diferentes. Tenía tres o cuatro años. Los demás tenían toda la fuerza de un niño sano, pero mi hijo no. Le encantaba el agua y nadar, porque era el medio ideal para él ya que sus pequeñas piernas respondían sin resistencia. Dentro de la piscina se veía un niño como los demás porque el agua camuflaba su enfermedad. Era como un pez dentro de la piscina. Disfrutaba y nos hacía disfrutar. Cuando llegó el momento de subirse a una colchoneta y caminar sobre ella lo consiguió como cualquier otro alumno, y hasta mejor que algunos, a pesar de lo difícil que resultaba mantener el equilibrio de la colchoneta sobre el agua. Verlo tan satisfecho por su proeza y consciente del esfuerzo titánico que acababa de realizar me emocionaba de tal manera que no siempre era capaz de disimularlo. Aquellos ejercicios no eran fáciles ni para los niños sin problemas de fuerza en las piernas, por lo que resultaba inimaginable lo que suponía de esfuerzo para él. Su cara de felicidad era la mejor recompensa. Raro era que se diera por vencido, y así sigue siendo a día de hoy. Aunque a veces, cuando le obligo a que intente mover la mano él solo, sin ayuda, me contesta: «¿Para qué?». Y cuando le digo que es lo más conveniente para sus músculos, con cara seria, replica: «Qué más da». Y lo comprendo. Jamás su esfuerzo se ve compensado, la enfermedad no se detiene, y él más que nadie lo comprueba y lo sufre.

De todas formas, en líneas generales, durante todos estos años, y hasta el momento: el esfuerzo, la voluntad y la alegría han sido las características más destacables de la personalidad de Gustavo. Ponía toda su energía en aquello que podía hacer, y, si no estaba a su alcance lo intentaba igualmente; sin darle más importancia, se volvió un experto en sortear obstáculos y dificultades. Así transcurría su más tierna infancia llena de descubrimientos, emociones, aventuras, travesuras, como cualquier niño/a que se sabe querido. Y mimado. Muy mimado, pero

con los límites que marca la educación. Si tenía que regañarlo, lo hacía. Aunque Diego mantiene que mucho menos que a él.

En agosto de 1999 mis hijos no paraban de crecer y de sonreír. El mundo en cambio parecía un poco apocalíptico. Leo en mi diario:



Dicen que el fin de milenio será una encrucijada universal. Los agoreros se oyen por todas partes, las fuerzas oscuras ganan terreno sobre todo en los medios que les dan pábulo.

Turquía volvió a temblar y la tierra parió cadáveres. Cuarenta mil muertos. Un sinvergüenza sin escrúpulos levantó pisos de cartón. Lo quieren linchar. En Rusia millones de personas viven en la miseria, África muere de hambre, América Latina sobrevive de milagro entre huracanes, guerrillas, tifones, dictadores...

Fin de siglo atroz, agonizante por tantas cosas que ya apenas importan. Por vivir tan dormidos vivimos a oscuras. Cada vez más desorientados hacemos poco ruido, nos vamos quedando sordos.

En el terreno personal, mi querido José Agustín Goytisolo se ha tirado por la ventana. Estoy conmocionada. No me sorprendió que quisiera acabar con su vida, pero sí la forma. No va con su carácter. Lloro por él. Le echo de menos y siento no haber podido ir a despedirlo, pero no conozco a nadie de su familia. Cómo echaré de menos nuestras largas conversaciones y su sentido del humor tan inteligente.

## UN TSUNAMI DURANTE MI EMBARAZO

El rumbo de mi vida cambió definitivamente cuando el 22 de septiembre me comunicaron el diagnóstico de la enfermedad de Gustavo, mi primer hijo, que el 30 de octubre cumpliría dos años. Pero el azar o el amor quisieron que no estuviera sola para recorrer aquel camino complicado y confuso. Estaba embarazada de cinco meses. En mi vientre estaba Diego cuando me dieron el diagnóstico. Me resulta difícil trasladar con palabras las sensaciones que llegué a sentir sabiéndome embarazada ante el cúmulo de acontecimientos que sucedían en mi vida. El yin y el yang, dos energías opuestas que se necesitan y se complementan, definirían mi vida futura. Mi dolor era tan hondo que me preocupaba cómo este repercutiría en mi bebé. Por otra parte, además de Gustavo, contaba con el mejor de los motivos para seguir luchando como estímulo para la felicidad: otro hijo. Al principio deseaba que fuera una niña ya que siempre había tenido ese sueño, pero cuando supe que sería niño, me embargó una inmensa alegría. Y al ver su carita por primera vez, lo amé para siempre. Era tan guapo que, siendo muy pequeño, a menudo lo confundían con una niña. ¡Como si los niños no pudieran ser guapos de no creerlo! ¡Diego era y es bellissimo, y no es amor de madre, sino pura evidencia! Es lo que tienen las mezclas, mejoran la raza.

No tengo la certeza científica, sin embargo no dudo de lo trascendente que fue para mi cuerpo, para mi bebé y para mí recibir el diagnóstico de Gustavo, estando embarazada. Aquel tsunami llegó a lo más recóndito de mi ser y lo más probable es que la embestida alcanzara a Diego que ya era vida y futuro. Me pasé más de cuatro meses de embarazo entrando y saliendo del hospital y recibiendo más que malas, terribles noticias. El tiempo en el que debería haber estado feliz y tranquila conocí una de las peores noticias que le pueden dar a una madre: el diagnóstico de enfermedad incurable de un hijo. Era imposible que aquellos intensos sentimientos que me acongojaban —la angustia, la ansiedad, la tristeza, el miedo— no afectaran de una u otra forma a mi bebé. De hecho, estaba convencida de que así sería, de ahí mi doble lucha y preocupación por salir adelante y disfrutar de aquel otro hijo, igualmente deseado y buscado. Mi única obsesión era que este naciera sano y sin problemas. Entraba en pánico cuando pensaba en la posibilidad de que ocurriera lo contrario. Quizás alguno de los ataques de ansiedad que sufrí en aquellos meses se debiera a uno de esos momentos de angustia, quién sabe. El cuerpo tiene sus límites y a veces se manifiesta para recordar a la mente los suyos, porque de pasarse esta termina por somatizar en lo físico. Me preocupaba que mi bebé se contagiara de mis ataques de ansiedad. Recuerdo cómo en una de las crisis que sufrí, en hora intempestiva tuve que llamar a mi ginecóloga, la doctora Isabel Alonso, quien, después de intentar calmarme, dijo que no era positivo que sufriera esos episodios en mi estado. No recuerdo si me recetó algo suave que me ayudase a estar más relajada y al mismo tiempo no perjudicara la salud del niño. Ante la perspectiva de acabar en urgencias, colgué el teléfono situado en la cocina y me tumbé en la cama tratando de controlar la taquicardia y la hiperventilación que me ahogaban. Mi cuerpo y mi mente se fueron calmando poco a poco, recuperando el equilibrio entre ambos. Creo en el poder de la mente, es la droga más fascinante que conozco, con la ventaja de que es gratis y no tiene efectos secundarios. En realidad, cuesta bastante conseguir ese poder y hay que tener mucha disciplina y voluntad de introspección para alcanzarlo. En cambio, soy poco partidaria de la ingesta de medicamentos de forma continuada, si

no es estrictamente imprescindible. Siempre he sido consumidora de infusiones; son un ritual que favorece la armonía del cuerpo. El rooibos, el jengibre, la cola de caballo, la valeriana o el té los consumo a diario.

Afortunadamente, durante mi embarazo me sentí ligera como una pluma y llena de vitalidad por las agradables reacciones que producían mis hormonas en su máximo esplendor. Físicamente todo iba sobre ruedas. Tenía treinta y ocho años y me veía pletórica, de ánimo eso sí, porque de cuerpo me iba pareciendo cada vez más a una barrica de vino, cosa que jamás me preocupó, porque experimentaba un optimismo imbatible, al menos hasta que comenzaron las malas noticias sobre la salud de Gustavo. Mi embarazo transcurría en un ascensor de emociones y sentimientos. Una parte de mí experimentaba sensaciones tan placenteras que me hacían sentir en la mejor de las etapas, recreándome en mi estado de buena esperanza. Me encanta la expresión «buena esperanza». La esperanza es buena siempre, pero un embarazo, regularmente, si no hay imprevistos, es el estado de la mejor esperanza. Trascender tu propia existencia, dejar en este mundo tu semilla más fecunda a través de un hijo, no es comparable a nada ni a ningún otro sentimiento. Al menos, para aquellos que no concebimos esos otros «hijos» como *El Quijote* o la Capilla Sixtina, por poner solo dos ejemplos. Sería maravilloso poder averiguar qué le proporcionó más satisfacción a Cervantes si escribir *El Quijote* o tener a su hija Isabel. Quizás para un hombre sea diferente, no lo sé. Y claro, *El Quijote* es más que un hijo universal, es un padre de la literatura. Pero yo no he sentido, con ninguna otra experiencia, algo tan intenso y apasionante. Me refiero a sentir como madre, biológica o adoptiva, desde luego.

Creo que todas las madres, cuando estamos embarazadas, fantaseamos con la carita y demás características de nuestro futuro hijo, y aunque aparezcan fugazmente los temores de que pueda tener algún problema, siempre imaginamos a un niño o niña sanos que llenen nuestra casa y nuestras vidas de alegría, juegos y travesuras. Es lógico que ninguna pareja, o una madre, piensen en otra cosa que no sea un hijo ideal, sano. Cuantas veces oímos de boca de embarazadas: «A mí me da igual que sea niño o niña, pero que venga bien». Por encima de la belleza, del niño perfecto, preferimos un hijo saludable. Es lo normal, pero si el hijo o hija que llega no cumple con las expectativas, será traumático. Ninguna mujer embarazada, salvo que tenga algún problema obsesivo o hipocondríaco, piensa ni remotamente en esa posibilidad, y pese a ello, parir o adoptar un hijo con problemas es más común de lo que creemos.

El mío fue un embarazo con contratiempos de principio a fin. Los primeros meses fueron de cierto riesgo, ya que sufría sangrados que aconsejaban reposo absoluto, algo imposible de llevar a la práctica, puesto que debía trabajar al menos hasta que llegara el verano y aún faltaban casi tres meses para que *Sorpresa, sorpresa*, el programa que presentaba entonces en Antena 3, descansara por vacaciones. Pero, imprudente de mí, me encaramaba a los tacones y no paraba de subir y bajar las escaleras del escenario como lo más natural del mundo. Siempre había llevado tacones, cómo iba justificar quitármelos repentinamente. Lo último que yo quería era que nadie pudiera imaginar que estaba embarazada. Y nadie sospechaba lo más mínimo porque hacía el programa como siempre. O casi. Un día, no recuerdo si fue Giorgio Aresu, el director del programa, o los guionistas, quisieron que me introdujera en una caja muy pequeña en la que debía ponerme en postura fetal apretándome las piernas contra mi vientre para ocupar el mínimo espacio posible. No sé qué excusa puse, quizás que tenía claustrofobia, pero mi instinto me dijo que no debía hacerlo bajo ningún concepto. Y no lo hice, por supuesto. Tampoco he podido olvidar a la meiga

gallega que llevamos a uno de los programas que me sorprendió como pocas personas del campo de la videncia, ya que soy muy escéptica con ese mundo de adivinaciones. Nos encontrábamos en una especie de bosque gallego, con sus brumas, arboles, musgo, todo en semioscuridad para darle más fuerza a la ambientación. No sé muy bien el motivo de su presencia en el programa, pero había una mesa de madera redonda y bastante baja donde ella tenía colocados diferentes objetos relacionados con sus artes adivinatorias, preparada para un ritual: amuletos, imanes, conchas, piedras, collares, manojos de hierbas aromáticas, aparte de velas encendidas que conseguían una atmosfera mágica y misteriosa. En el momento en que cortamos para publicidad, hizo el gesto de ir a coger un amuleto, con la intención de regalármelo ya que representaba a la diosa de la fertilidad. Nada más tenerlo en su mano, dijo: «Pero en realidad tú ya no lo necesitas porque estás embarazada». Me quedé tan sorprendida y nerviosa que me eché a reír. Diciendo algo así como: anda y lo sabes antes que yo, porque automáticamente pensé que llevábamos el micrófono puesto y lo más seguro era que alguien estaba escuchando lo que decíamos. «Sí, ya me dirás, pero estás embarazada». Lo dijo con tanta convicción que no he podido olvidar sus palabras a pesar de los años transcurridos. No recuerdo su nombre, y lo lamento, porque me gustaría dejarlo escrito, pero lo olvidé por completo. Repito que soy una persona muy escéptica con estos temas, pero lo cierto es que nadie más allá de mi círculo más íntimo conocía aquella noticia. Estaba embarazada, efectivamente. Solo me ha pasado esa vez con aquella meiga gallega, y con la pitonisa Conchita Hurtado. Ella hizo un pronóstico muy concreto delante de las cámaras de televisión, y con el tiempo, el director o el equipo me pusieron la grabación en la que Conchita vaticinaba meses atrás lo que me acababa de ocurrir, es decir, había acertado en su predicción. Y tengo que reconocer que en alguna otra ocasión también atinó con temas muy personales de esos que, hasta que no se produjeron, no recordé lo que había pronosticado. Son cosas que olvido y que recupero en mi memoria en el momento de producirse. Y la primera sorprendida soy yo.

Pero vuelvo a mi disimulo ante todo el equipo para que nadie sospechara que estaba embarazada. Puedo comprender que haya quien no entienda esta preocupación mía u obsesión, llámenlo como quieran, por ocultar mi embarazo, pero en aquellos momentos yo era perseguida día y noche por los *paparazzi*, que vendían casi cualquier foto relacionada conmigo, a veces andando por la calle. Es bastante difícil de entender, pero a mí me ocurrió, y comprendo que si alguien no ha pasado por una experiencia parecida, considere una exageración que me quejara del acoso y la persecución. Hay cosas que hay que vivirlas para poder opinar, y esta es una de ellas. Terminaba la temporada y me iba de vacaciones, y la verdad, mi objetivo era disfrutar de un tiempo relajado y sin sobresaltos. Porque lo último que deseaba era sentirme en vigilancia perpetua sin poder ir a ningún lado sin llamar la atención, con tres o cuatro fotógrafos haciendo fotos sin parar, algo nada recomendable estando embarazada, y menos para alguien tan ansiosa como una servidora. El caso es que allí estaba yo, presentando un programa de gran éxito, durante más de cuatro horas en directo sin parar de subir y bajar las escaleras que acogía al público asistente y espectadores más directos, en lugar de estar tumbada en un sofá haciendo el reposo prescrito. Sufriendo como sufría unos sangrados que hacían peligrar al feto, y teniendo en cuenta mi edad, cuando Isabel Alonso, mi ginecóloga y, sin embargo, amiga, me veía a través de la televisión subida a aquellos tacones altísimos, se le ponía un nudo en la garganta. Y no era para menos. Tiempo después fui consciente de la imprudencia temeraria que había cometido, reaccionando como una jovencita irresponsable. No obstante, sentía dentro de mí una convicción

tan certera y suprasensible que casi me convertía en una *superwoman* de verdad. Esa fue la única vez que me sentí como tal, ya que se había apoderado de mí una fuerza y vitalidad inexplicables. Tampoco podía dejar de trabajar. Pero volví a cometer otra imprudencia temeraria cuando me negué a que me realizaran la amniocentesis que la doctora Alonso me recomendaba convincentemente, no interrumpí mi descanso para hacérmela. Eran unas vacaciones más que merecidas, me encontraba lejos de Madrid, en la Costa Brava, y estaba viviendo el verano más feliz de toda mi vida. Gustavo estaba totalmente integrado y sus progresos nos llenaban de felicidad infinita, y por si faltaba algo, estaba embarazada de mi segundo hijo y después del riesgo de los primeros meses todo estaba perfecto. La felicidad se revolcaba con nosotros por el césped del jardín de la masía que alquilamos aquel inolvidable verano del 98. Los tíos, los primos y primas, los abuelos pudieron disfrutar como nunca hasta ese momento de Gustavo, al que siempre le ha encantado estar rodeado de la familia; cuantos más somos mejor lo pasa. Es cierto, a nadie he visto tan feliz como a él cuando consigue que todos los familiares estemos juntos. Se muestra cariñoso y agradecido con los tíos, primos y primas evidenciando que se alegra de verlos. Es como si no olvidara que las familias también se pierden. Aquel verano del noventa y ocho fue un verano perfecto e imborrable; olía a rosas y lilas, las golondrinas iban y venían a beber de la piscina al ritmo de nuestras risas, y Gustavo no paraba de sorprendernos y conquistarnos. Aún no sabíamos ni sospechábamos nada de lo que nos aguardaba a la vuelta de vacaciones. Ya le habían realizado varias analíticas y algún parámetro relacionado con el hígado estaba alterado, pero ahí se quedó la cosa. En mi diario dejé escrito dos días antes de irnos de vacaciones: «Una sombra ha aparecido en los análisis que le han hecho a Gustavo. Quizás a la vuelta del verano tengan que hacerle una biopsia de hígado. No estoy preocupada. Algo me dice que este niño que ha pasado por tanto en su corta vida, y después de tantas dificultades para encontrarnos, saldrá adelante y crecerá sano». A veces la vida se escribe con renglones torcidos. Pero ese era mi convencimiento en aquel momento. La intuición me falló, pero la felicidad de aquel radiante verano no me la quita nadie. Estaba absolutamente segura de que tanto Gustavo como mi embarazo progresarían sin mayores problemas. De dónde sacaba esa convicción, nunca lo supe. Pero la vida y sus paradojas me demostrarían el gran error de mi percepción. Cómo iba a imaginar lo que me esperaba a la vuelta de vacaciones, el cambio de rumbo de mi vida. Estaba en una burbuja de felicidad completa y me alegro de haber vivido aquel verano ajena a presagios y dudas. ¿Cómo iba a interrumpirlo para hacerme una prueba que me daba miedo por mi fobia a las agujas, además de exponerme a un contratiempo? Elegí seguir meciéndome en la hamaca arrullada por los besos y caricias de mi niño. Y no me arrepiento, sabiendo lo que hoy sé, pero en lo referente a la amniocentesis, visto con la madurez y la información de la que dispongo en la actualidad, me parece una auténtica irresponsabilidad, absolutamente imperdonable desde todo punto de vista. Me disculpo a mí misma, recordando que por entonces se hablaba del riesgo de la prueba ya que podía provocar un aborto y ciertas complicaciones. No quería exponerme. Pero ni esas mínimas probabilidades ni mi fobia a las agujas justificaban semejante insensatez. Me dan escalofríos cuando pienso en las posibles consecuencias de aquella imprudente decisión. Alguien lo dijo: es fácil elegir, lo difícil es vivir con ello. No puedo explicar con palabras mi irracional decisión, porque hoy no lo dudaría ni un segundo, ni recomendaría a ninguna mujer no hacérsela. Creo que soy una persona visceral, pero también suelo aplicar aquello que mi madre me inculcó, mejor prevenir que curar. No obstante para qué voy a negar que la mayoría de veces me dejo llevar por

los dictados del corazón. Mi intuición no suele fallarme, al menos en los grandes sentimientos y decisiones relacionadas con mi vida personal. El título del libro de Susanna Tamaro *Donde el corazón te lleve* me va como anillo al dedo. Mi corazón se ha equivocado mucho, pero son errores positivos ya que jamás me arrepiento de vivir como siento. El corazón tiene mucha cabeza, al menos para mí.

Aún hoy me sigue asombrando aquella determinación inescrutable y clarividente. Con mi embarazo y lo relacionado con mi bebé, Diego, acerté, que ya es algo positivo. Nació por cesárea ya que venía de nalgas y en casos así no se plantea ninguna otra alternativa. La emoción del momento en que la doctora Alonso lo puso sobre mi pecho sin haber cortado aún el cordón umbilical no se parece a ninguna otra emoción conocida. En ese instante nació con Diego un vínculo indestructible y eterno que confirmaba y aumentaba la forma de amar más incondicional de mi vida. Era un niño precioso que pronto se puso un poco amarillo, por la ictericia, pero fuerte y sano, dispuesto a hacerlo todo fácil, como si ya intuyera que él debía compensar la balanza de las circunstancias de su hermano. Fue un niño que no dio ni un problema importante, solo los habituales de la infancia. Como permanecí una semana hospitalizada por la cantidad de puntos que me dieron, quise que Gustavo fuese a visitarnos al hospital cuando ya pude levantarme y caminar un poco. Su empeño era coger al bebé como si fuera un juguete que le perteneciera. Le daba besos y quería llevárselo con él. Cuando por fin me dieron el alta y llegamos a casa, Gustavo lo recibió transmitiéndole que estaba encantado de no estar solo y tener a alguien a quien cuidar, pero sobre todo alguien con quien jugar. A pesar de que era muy pequeño para hacerlo, se empeñaba en darle el biberón o bañarlo. Cuando Diego llevaba durmiendo lo que él consideraba demasiado tiempo, se ponía cerca de la cuna esperando a que se despertara y haciendo ruido para lograrlo, no debía de entender por qué aquel pequeñajo dormía tanto, si él apenas lo hacía, y solo por la noche. ¡El día era para jugar! La decepción era tremenda cuando comprobaba que Diego no lo seguía en sus propuestas de juego porque era muy pequeño. Creo que aquella necesidad perentoria de Gustavo por tener a su hermano como compañero de juegos aceleró el crecimiento y desarrollo de Diego en todos los sentidos, a los cinco años ya era igual de alto que Gustavo.

Viendo fotos y vídeos sobre ellos de aquellos años en los que vivían ajenos a la realidad que les aguardaba me produce una gran emoción, felicidad, ternura pero también mucha melancolía, y hasta cierta nostalgia. Tuvieron una infancia idílica, se tenían el uno al otro para apoyarse y sostenerse, y en las imágenes que guardo se dan muestras de cariño y complicidad continuamente. Se compenetraban a las mil maravillas. No obstante, también se peleaban como todos los hermanos. Mientras Diego crecía robusto y seguro, Gustavo comenzaba a dar señales de fragilidad. Uno cada vez más fuerte y autónomo y el otro cada vez más débil y dependiente. Supongo que al principio no me quería dar cuenta de muchas cosas. A decir verdad, nunca llegó a levantarse como cualquier niño, necesitaba apoyar sus manitas en sus rodillas para conseguirlo, si había escaleras, enseguida se echaba al suelo para subir gateando, cosa que le resultaba más fácil. Y ahí estaba siempre la pesada de su madre, pidiéndole que lo intentara aunque le costase o necesitara agarrarse a la barandilla. No olvido cuando, aún siendo muy pequeñito, tratando de subirse a un columpio, se dirigió a mí para decirme que no tenía fuerza. Entonces casi siempre aparecía Diego para quitarle importancia y animarlo con su ayuda a que probara de nuevo. Vaya si lo conseguía, su hermano era su fuerza, su brazo armado. Y así fue como mis dos hijos formaron una alianza que iba mucho más allá de la sangre y la genética. El azar los había reunido pero sus

corazones decidieron amarse y ayudarse para siempre. Los hermanos, como la familia, no se eligen, pero ellos determinaron con la fuerza del cariño su núcleo familiar y su lugar en el mundo.

Buscando entre mis recuerdos para escribir este libro, me asombra la fortaleza que levantamos entre ellos y yo aquellos días en los que la felicidad dominaba sobre la incertidumbre del futuro. Era como si nos estuviéramos preparando, sin saberlo, para una dura prueba de supervivencia. Solo que las provisiones eran mentales y psicológicas, y muchas la energías y fuerzas que debíamos acumular ante tan incierta y desconocida travesía. Entonces, sin ser consciente de ello, comencé a exprimir y disfrutar de cada instante como si no hubiera un mañana, llenándome de vitalidad y reservándola para los días aciagos. Sin darme cuenta, me iba fortaleciendo y enriqueciendo por dentro. Del tiempo que pasaba con mis hijos, que era mucho, recogía brío suficiente para no apagarme del todo en su ausencia. Era como si estando cerca de su entusiasmo y perímetro de influencia me hicieran una transfusión de energía para después demostrarles mi aparente fortaleza, a ellos y al mundo.

## LA MONTAÑA RUSA DE LA MATERNIDAD

Educar a los hijos es la tarea más compleja que tenemos en nuestra vida y solo la aprendemos con la práctica del día a día, dudando, equivocándonos, decidiendo, a pesar de la inexperiencia. Seguramente ninguna persona está preparada para tan decisiva responsabilidad, si bien los años y la experiencia favorecen la intuición y la paciencia. A mí se me ha dado mejor la primera que la segunda, que siempre me ha faltado, aunque gracias a mis hijos y a su talante la he ido desarrollando con el tiempo. Ellos me han hecho mejor en todos los aspectos, la nobleza de sus corazones y el sentido de la justicia de sus mentes los han convertido en los mejores maestros que he podido tener en la vida. Mi mejor versión la he construido ante mis hijos y por ellos. Son los jueces que mejor me conocen, pero además tienen corazón. Hasta que no se contaminan con las reglas sociales impuestas, los niños son auténticos y justos de forma espontánea y sincera. Pero pronto les decimos, cariño eso no se puede decir, aunque sea verdad. O admitimos la mentira como algo inevitable. Comenzando por los Reyes Magos, la primera mentira que legitimamos con absoluta impunidad. Aunque no sea la más perjudicial.

Somos la primera fuente de la que beben, la referencia más condicional que influirá en cada una de las decisiones que tomen a lo largo de su vida. Desde las pequeñas cosas hasta lo más decisivo, influiremos para bien o para mal en ellos, también en su carácter y personalidad. Sin darnos apenas cuenta, vamos moldeando a una persona segura o insegura, generosa o egoísta, cobarde o valiente, introvertida o extrovertida, dependiendo mucho del espejo en el que hacemos que se miren a diario. Y ese espejo somos las madres y los padres y todas las personas del entorno que pasan muchas horas con ellos. Los hijos son lo que ven y oyen. Los abuelos también contribuyen en la educación que reciben y les determinará como adultos. Me parece un error descargarse de la responsabilidad que les atañe cuando creen que no tienen obligación de ser un ejemplo a la hora de poner límites. Con su comportamiento están inculcando una manera de ver las cosas, y si estas entran en contradicción con las que dictan sus padres, contribuirán a que los menores se hagan un auténtico lío. Y ante las flaquezas de los demás, las criaturas se hacen más fuertes y caprichosas. Si los mayores no se ponen de acuerdo, por qué van ellos a tener que ser coherentes y obedientes, si cada uno de los adultos les dice una cosa diferente. Tampoco yo conseguí esta uniformidad en los criterios de educación con todos los que rodeaban a mis hijos. Con Gustavo aún menos, ya que si yo era un poco permisiva, los demás siempre consentían más, incluso cuando Gustavo no se portaba bien o no cumplía con la tarea impuesta, cosas no muy graves pero que influían en la disciplina que iba adquiriendo o perdiendo. Al final, supongo que todos hacemos lo que podemos sabiendo que llegamos a progenitores con profundas carencias estructurales y emocionales transmitidas sin querer a nuestros hijos en la forma de educarlos. En todos los manuales para madres y padres se recalca lo decisivas que son las influencias recibidas en la infancia por determinantes en la vida adulta. En los primeros años es cuando se producen más conexiones neuronales, lo que se denomina sinapsis, que en los cerebros infantiles es mayor que en toda la vida de adultos, ya que es en esa fase cuando las neuronas con las que nacemos —unos cien mil millones— comienzan a conectarse unas con otras, construyendo así el cableado del cerebro. Es como cuando se edifica una casa y llega el momento de cablear las paredes, techos, suelos y circuitos de los servicios que son imprescindibles en un hogar: la luz, el agua, el gas. Si

no se realizan adecuadamente esos cableados, no funcionará el suministro. Pues en el cerebro de un niño ocurre algo parecido, si los estímulos son positivos y se repiten, las conexiones neuronales aumentan exponencialmente desarrollando las máximas capacidades del niño. En cambio, si el niño no recibe estímulos de ningún tipo, ni afectivos ni intelectuales, será una persona con innumerables carencias. Pero en una cosa parece que hay consenso científico; si un niño recibe amor, caricias, y crece con vínculos afectivos muy sólidos en los primeros años de vida, se desarrollará con más salud física y emocional, además de mejorar su capacidad intelectual y afectiva. Si la infancia carece del sentimiento protector que da seguridad y autoestima, lo más probable es que terminen apareciendo monstruos internos que compliquen la vida del adulto.

Siempre me ha abrumado la responsabilidad que da la maternidad, y lo poco preparados que llegamos a una tarea tan compleja y cardinal, ya que nuestra felicidad futura se vinculará a la suerte que tengamos con nuestros hijos. Desde que llegan a nuestras vidas, nuestro bienestar dependerá en gran medida del suyo. Si están sanos o enfermos, si son rebeldes o conformistas, si son buenos o malos estudiantes, si tiene mucho o poco carácter. Todo lo relacionado con ellos condicionará nuestra vida para siempre.

La maternidad es una carrera de obstáculos y al mismo tiempo una montaña rusa de emociones fuertes, descubrimientos, dudas, felicidad infinita, agotamiento, intensidad, estrés; sentimientos que nada se parecen a lo conocido y experimentado hasta ese momento. Por muchos libros de autoayuda que leas y consejos que te den quienes ya han pasado por ello, la realidad supera todas las expectativas, previsiones e imaginación que preceden a la experiencia práctica de la maternidad. A la mía le sobró intensidad, y teniendo en cuenta lo intensa que soy, llovía sobre mojado; todo fue excesivo. A veces me sentía superada por los acontecimientos que no podía controlar porque no dependían de mí. En los momentos de mayor debilidad y desesperación llegué a pensar si no era culpa mía que me sucedieran tantas cosas y tan duras. Debí acaso prever un poco más las consecuencias de las decisiones que iba tomando en las que prevalecía más la pasión que la razón. Era demasiado impulsiva y quizás tenía que haber sopesado las posibilidades negativas que podían hacer tambalear mi estabilidad emocional. Pero nunca he sido estratega en ningún aspecto, mucho menos en lo personal. Cuando me doy cuenta de que me he complicado excesivamente la vida, tiendo a machacarme emocionalmente, lo que agrava aún más mi situación anímica. En el posparto sufrí una amalgama de sentimientos tan contradictorios que no resultaban fáciles de sobrellevar. De alguna manera no estaba todo lo feliz que se supone debe estar una mujer que acababa de dar a luz. No sentía el mínimo placer masoquista de la madre sacrificada dispuesta a renunciar a su vida de mujer, amiga y profesional. Me asaltaban pensamientos de preocupación sobre la clase de madre que era o iba a ser. Yo no quería renunciar a nada de lo que me definía como persona y como mujer. Nunca iba a ser solo madre. Además, aquello no era tan ideal como había imaginado o me habían contado. A veces me sentía agotada. ¿Pero no se suponía que debería estar levitando de felicidad? En aquella época las malas madres no se atrevían a levantar la voz, ni siquiera a verbalizar el desánimo o la confusión que les invadía. Tampoco yo me veía como tal, solo que la revolución hormonal mezclada con el diagnóstico de la enfermedad de Gustavo taponaba la euforia de haber tenido un bebé tan hermoso y bueno como Diego, impidiendo que disfrutara plenamente. Por otro lado, los vínculos que se iban creando con mis hijos eran tan profundos que me inmunizaban ante los agentes externos que eran muchos y muy

desestabilizadores. Sin duda alguna, mis hijos me hicieron más fuerte a la hora de soportar los reveses que iba recibiendo. No obstante, debo reconocer contradicciones en este sentido, porque los hijos modifican nuestra vida en todos los aspectos hasta límites insospechados. Desde el cuerpo y tus prioridades, hasta tu relación de pareja, de amigos, tu tiempo personal, todo lo alteran con su sola presencia. Son el centro desde pequeños y, en el fondo, lo son hasta que morimos. ¿Cómo no se van a aprovechar del poder que tienen hasta llegar a convertirse en unos seres egoístas pensando más en ellos que en los padres o madres, sobre todo cuando son jóvenes? Deberíamos recordar a menudo mientras los hijos van creciendo y madurando cómo éramos nosotros a su edad. Solo así entenderemos el proceso por el que pasan, mutan, revierten y vuelta a empezar. Tienen el poder de hacerte la persona más feliz del mundo, pero también la más infeliz, según las circunstancias. Lo cierto es que desde que llegaron mis hijos a mi vida, jamás volví a ser ni tan libre ni tan segura. Aparecieron nuevos miedos que antes no tenía: aparte del miedo a fallarles, a no estar a la altura, a que les pasara algo, a que sufrieran, empecé a tener miedo al avión. Me invade un temor totalmente irracional cuando viajo sola o con ellos, y no sé por qué ha ido en aumento. Sin ninguna duda este miedo está relacionado con la presencia de ellos en mi vida, ya que antes jamás me había inquietado volar. Una psicóloga me dijo, que, de alguna manera, desde que tuve a mis hijos me preocupaba morir, porque ellos me necesitaban, y antes no contaba con esta preocupación. Por otro lado, en la balanza de lo positivo, que es mucho, hay que reconocer que nos quitan ego y banalidad, por el simple hecho de hacernos pasar a un segundo plano ya que siempre pensaremos primero en ellos. El egoísmo es otro sentimiento que desaparece y deja de tener protagonismo cuando se es madre. Ellos, esos locos bajitos, colonizan nuestro tiempo y voluntad a su merced. En muchos aspectos no creo que haya grandes diferencias a la hora de vivir la maternidad desde la biología o la adopción. Pero si tienes dos hijos, uno enfermo y otro sin problemas, como es mi caso, todo es muy diferente y más complicado. Son dos vidas paralelas que jamás coinciden en necesidades, obligaciones, complicidades, ni siquiera en la forma de divertirse. A veces he notado que ninguno de los dos sabía cómo tenía que tratar al otro a partir de la adolescencia, cuando la confusión es mayor y se tienen muchas más preguntas que respuestas.

No tenía más remedio que acostumbrarme a manejarme en aquel mapa familiar y existencial tan nuevo y desconocido que no contaba con señalización ni indicaciones de ningún tipo. «Cuando llueva, cogeré el paraguas; si hay charcos, las botas de agua; cuando me quede sin luz, encenderé una vela, pero cuando salga el sol, lo gozaré como si no hubiera un mañana». Ese mantra me lo repetía sin cesar y me lo sigo repitiendo, y la verdad es que ha ido adquiriendo un significado muy especial para mí, si bien ha sido un proceso demasiado lento. Me habitué a vivir en una montaña rusa de sentimientos, dudas y certezas. A pesar de haber oído mil veces que el sufrimiento era consustancial al hecho de estar vivos, cuando este invade tu vida de forma tan arrolladora, lo que crees saber cambia de órbita. Veía a otros padres y madres que aparentemente lo llevaban mejor que yo. O eso me parecía a mí. Me preguntaba si yo sería una exagerada porque se me saltaban las lágrimas sin poder evitarlo cuando alguien me preguntaba por Gustavo o simplemente cómo estaban mis hijos, o si pensaba en él mientras conducía o hacía ejercicios en el gimnasio; eran brotes incontrolables y repentinos. En un tren o un avión, sin saber por qué, venía a mi mente mi hijo y las lágrimas comenzaban a rodar por mi cara, hasta el punto de tener que levantarme e ir al lavabo hasta que se pasaba. Si estas aparecían mientras estaba con alguien conocido, me

disculpaba, cogía el coche y me iba a dar vueltas para llorar aislada del mundo. Otras veces, cuando alguien que no estaba al tanto de su enfermedad me preguntaba por él, en cuanto intentaba darle normalidad a mi respuesta con alguna generalidad del tipo: «Bien, está bien, hermoso». Ya no podía continuar sin emocionarme. Apenas sabía cómo salir de estos momentos que eran muchos y frecuentes. ¿Fuerte yo? Cuando oigo hablar de mí con ese término no dejo de sorprenderme. Creo que la fortaleza está sobrevalorada y suele confundirse con la ausencia de sensibilidad. A lo largo de mi vida he oído muchas veces: tú eres muy fuerte, pero tú puedes. Si supieran, si estuvieran en mi piel y me vieran en muchos de esos momentos de desesperación, nadie me consideraría tan fuerte como imaginan; por el contrario, comprobarían lo vulnerable que soy en realidad y las veces que me siento impotente e incapaz ante muchas situaciones que me toca vivir. Débil quizás no lo sea, pero me he hecho fuerte porque no tenía otra alternativa. Cuando alguien me comenta lo bien que llevo la enfermedad de mi hijo, ya no me esfuerzo en sacarles de sus error, solo pienso que tal vez si me acompañaran las veinticuatro horas del día no creerían lo mismo. Pero disimulo, sobre todo en público o delante de cualquier persona que me pregunte. Alguna vez he dicho que suelo salir llorada de casa. Por pudor y respeto hacia los demás, pero también hacia mí misma, sería incapaz de aparecer ante alguien apesadumbrada y gemebunda. Creo que la mayoría de las personas dejamos nuestros pesares en el ámbito privado, es una regla de cortesía y consideración a la convivencia con los otros. Es verdad que hay quienes son capaces de abrir los compartimentos más íntimos y privados en una reunión o encuentro casual con otras personas, nada más conocerlas. También las hay que, al ser preguntadas con la frase coloquial de saludo «¿Cómo te encuentras?», sueltan la retahíla de todos sus problemas como si fueras su psiquiatra. En mi caso, hago todo lo contrario. Cuanto peor estoy, más esfuerzos hago por disimular ante los demás para que no se note lo más mínimo mi estado de ánimo. ¿Es esto ser fuerte? Creo que no. No obstante esta apreciación —pareces muy fuerte— referida a mi personalidad me resulta sorprendente y casi siempre me deja sin respuesta, sin saber qué contestar. Cada vez menos, la verdad, porque suele ocurrir que no me merece la pena tratar de cambiar la imagen que tienen de mí quienes no me conocen. Es una pérdida de tiempo y energía. Y no suele sobrarme ninguna de las dos cosas. Los trajes que nos hacen los demás de vista y oído no suelen encajarte a la hora de ponértelos. La mejor forma de que las personas nos conozcan tal y como somos es con nuestro comportamiento ante ellas. He procurado no juzgar a quien no conozco. Pero admito que los primeros años de la enfermedad de mi hijo me alteraba o me entristecía si alguien calificaba de algún modo mi actitud o manera de afrontarlo. ¿Llevarlo bien yo? Pero si me veía incapaz de superarlo, si me quería morir. No comprendía la frase que alguna vez oí: «Yo en tu lugar no sería capaz». ¿Qué querían que hiciera? ¿Que me cortara las venas? Detestaba el trato misericordioso, pero al mismo tiempo retador; tú eres muy fuerte y puedes con todo. ¿Qué? ¿Quién puede con todo? Nadie. Ni siquiera las personas que vamos por la vida aparentando ser fuertes. Es el muro que levantamos en la fachada para proteger el interior amenazado e inseguro. Y también se necesitan treguas mentales y sociales que te saquen de la dinámica diaria. El dolor agudo y permanente te puede matar, nadie podría soportarlo. Luego están aquellos que no te preguntan sobre el tema nunca, como si no supieran qué decir ni cómo hacerlo. Como si en mi vida no tuviera ningún problema que hubiera que comentar ni tenerlo en cuenta. Tampoco lo entiendo. Luego están los que lo preguntan por cuestión de cortesía, pero lo agradezco, y procuro salir cuanto antes del tema. En realidad, prefiero que no me pregunten

porque a veces ha coincidido con una mala racha, o con la salida del hospital habiendo dejado allí a mi hijo, y nada más comenzar a contestar me ha embargado la emoción. No importa dónde esté, puede ser en un despacho de alguien muy importante, en la cola del súper, o en una entrevista de televisión. Y la verdad es que lo paso muy mal. Porque no quiero ir por ahí exponiendo mi dolor tan íntimo, porque de alguna manera incomoda a la persona que tienes enfrente por no saber cómo reaccionar. No soy la única a la que le pasa. Cuando lo comento con las madres de hijos con la misma enfermedad o parecida, aseguran que las emociones repentinas aparecen a menudo y cuando menos te lo esperas. A veces, en nuestras reuniones, también nos sucede cuando entramos en detalles. No podemos evitarlo.

Y, por otra parte, mis dos hijos estaban siempre ahí, en los días buenos y en los peores, con sus necesidades y sus exigencias. Con dos realidades tan diferentes que aunque no supiera cómo gestionar, no me quedaba otra opción que salir adelante y seguir luchando. ¿Acaso me quedaba otra alternativa? ¿Existe otra posibilidad? Yo no la conozco, descartando la del suicidio, que respeto, pero jamás entró en mi mente. Si bien es verdad que en ciertos momentos llegué a tomar más dosis de pastillas para conseguir adormecerme de tal manera que no fuera consciente de la realidad y escapar de ella. Ese sentimiento de querer descansar, dormir, y hasta pensar en algún momento que la muerte sería un alivio, sí que lo recuerdo. Pero jamás deseé morir y dejar a mis hijos sin mi apoyo y cariño. Casi siempre después de esos pensamientos me sentía aún peor. Soy demasiado consecuente como para quitarme de enmedio sin afrontar la responsabilidad que me corresponde. Al contrario, tenía toda la curiosidad de comprobar por mí misma cómo afrontaría aquel reto, aquel gran pulso que me echaba la vida. En ello sigo trabajando para afrontar las nuevas dificultades que continuamente se van presentando.

## **TENER UN HERMANO ENFERMO ES UN PAPEL DIFÍCIL**

A partir de cierto momento, tuve siempre una dicotomía como madre. Lo que iba bien para Gustavo no era lo mejor para Diego. Y al revés. ¿Cómo hacerlo?, me preguntaba con frecuencia. Complacerlos a los dos era imposible, me di cuenta pronto. En las pequeñas cosas del día a día ellos se apañaban como buenos hermanos. Gustavo se apoyaba en Diego, y Diego cuidaba de su hermano con suma delicadeza, como si intuyera la fragilidad de Gustavo a pesar de su corta edad, por ello jamás le hizo daño, aun sin querer. Ahora, con el tiempo, me doy cuenta de que Diego asumió un papel de excesiva responsabilidad desde muy temprana edad, además de privarse de todas las posibilidades que da no tener problemas físicos ni psíquicos, porque él era un niño sano que no disfrutaba de todo aquello que no era recomendable para su hermano. Recuerdo que a veces no se subía a las atracciones de las ferias porque Gustavo no podía hacerlo. Tuve que explicarle que no desaprovechase la posibilidad de pasarlo bien porque su hermano no pudiera disfrutarlo. Él no era culpable. Quién sabe si esa sensación de culpa no se colaba alguna vez por sus pensamientos de niño noble y afortunado.

Como madre, hice todo lo imaginable para tratarlos y educarlos de la forma más parecida y equilibrada, pero la realidad es que debía dedicar mucha más atención a uno que a otro. Las visitas al hospital o al colegio relacionadas con el enfermo eran más frecuentes, se le cogía más en brazos o de la mano, todo el mundo estaba más pendiente de Gustavo porque, sin querer, la mayor atención siempre era para él. Sin embargo, a pesar de hacer todo lo posible para que Diego no se sintiera relegado, supongo que no lo conseguí del todo. El mayor siempre necesitaba más. Compramos un coche adaptado para sus necesidades, después una casa adaptada para él, todo por Gustavo. Aquello es muy probable que Diego no lo asimilara sin que le hiciera algo de daño. O más del que nunca he querido admitir. Estoy segura de que muchas de sus llamadas de atención fueron para exteriorizar de la única forma que podía que él también estaba allí. No me cabe la menor duda de que tampoco ha sido fácil para él. Quizás me volqué más en el que veía más débil, creyendo que debía protegerlo. Me recuerdo ensalzando a Diego cuando los demás sin darse cuenta destacaban solo las monerías y los aciertos de Gustavo. Pero todos dábamos por hecho que Diego era fuerte y podía con todo, y que además debía entender las circunstancias de su hermano. Pero era un niño, solo un niño que nos veía todo el día pendientes de Gustavo, casi olvidando que él también precisaba una consideración especial. Seguro que en más de una ocasión no le pregunté si necesitaba algo, o si se sentía triste cuando debería haberlo hecho. En una de las estancias de Gustavo en el hospital, fue el propio Diego el que me pidió ir a ver a su hermano, y si lo recuerdo es porque seguramente yo no se lo pregunté. Y no me justifica que estuviera agotada, que lo estaba. No podía estar en dos lugares al mismo tiempo, me decía para descargarme de remordimientos por no poder dedicarle más tiempo. Sin que pudiera remediarlo, o eso creía, Diego sufría las consecuencias de mis ausencias, olvidos, cansancio, y todo sin tener culpa alguna. Es algo que todavía me tortura. Tenía este tipo de preocupaciones con respecto a Diego; era como si íntimamente supiera que hacía todos los esfuerzos para compensarle, a pesar de todo, pero intuyera que no era suficiente. Ha sido imposible conseguir que la balanza estuviera siempre mínimamente equilibrada y ecuánime. Soy consciente de ello. Al menos, mi corazón sabe que lo intenté con todo mi amor. Espero que Diego también lo sepa. Y, no obstante, jamás me he quitado

una sensación de tristeza por todo lo que la enfermedad de Gustavo había arrebatado a Diego por ser su hermano. Esta enfermedad no solo afecta a quien la padece, sino a todo el entorno familiar que sufre una transformación en todos los aspectos. Y quienes más se ven influenciados son los hermanos. Nunca tendrán un compañero de juegos y complicidades como cuando se tiene un hermano sin problemas. Van a dos velocidades diferentes. Y a partir de cierta edad, la distancia se agranda, ya que las necesidades de uno y otro en nada se parecen. Cambio de colegio, de horarios, de obligaciones. Cuando uno estaba haciendo las tareas, el otro recibía fisioterapia en su habitación. Poco a poco, Gustavo dejó de poder participar en la mayoría de las actividades que practicaban su hermano y sus amigos. Mientras ellos jugaban al escondite o con el balón en el jardín, Gustavo los observaba desde su silla en silencio. Pero después de que hubieran disfrutado jugando a su aire, yo les pedía a todos que fueran con él y compartieran algo que pudiera hacer. Era inevitable, todos sacrificaban algo. Por ello, muchos amigos se han quedado por el camino, pero los mejores, aquellos que han aceptado a Gustavo tal y como es, sus buenos amigos Nacho, Alejandro, Marta y Gabriel continúan en su vida. Brian, al que conoció en el instituto, también sigue a su lado. Diego ha pasado por muchas etapas, pero siempre ha sabido cuál era su lugar. Y para compensarlo, también le ha dado muchas cosas positivas, muchas más de las que somos capaces de ver en el presente. La enfermedad de Gustavo ha moldeado la forma de ser de Diego, lo ha hecho más fuerte y más humano que muchos jóvenes de sus edad que solo piensan en divertirse. Las circunstancias de nuestra familia lo han convertido en el «hombre de la casa» mucho antes de que le correspondiera esa responsabilidad. Cuando se presentan los momentos más complicados, él se crece y actúa como una persona adulta y responsable. Es como si supiera o intuyera que ese papel le incumbe a él. Diego estará para siempre influido por las circunstancias de Gustavo. Todos somos satélites del «planeta Gustavo», giramos a su alrededor dependiendo de su energía. Si él se mueve, nuestra vida tiene movimiento, si él se para, nuestro reloj también lo hace. Si él está contento y sin problemas, toda la casa respira calma y sosiego. Si él amanece con dificultades, se palpa la inquietud hasta en el gato, que no para quieto. Por sus ritmos medimos los nuestros, el estado de ánimo y hasta nuestra indolencia cotidiana. Y por si faltara algo, este libro se escribe por y para Gustavo, pero ahora Diego es suficientemente juicioso como para entender y asumir su papel y su lugar en la familia que le ha tocado. Y no duda de que mi amor por él llega hasta el infinito y más allá, como le decía cuando era pequeño. Se está convirtiendo en un gran hombre de gran personalidad, noble y seductor, pero con una educación que le abrirá las puertas allí donde quiera ir. La verdad es que Diego se merecería otro libro, pero él sabe cuánto lo amo.

## LA ADOPCIÓN, UN MAR DE EMOCIONES

La trascendencia de nuestras decisiones las conocemos casi siempre mucho tiempo después de haberlas tomado. La resolución de adoptar un niño influyó en mi manera de vivir. La sola idea de planteármelo comenzó a moldear mi cerebro y mi estado de ánimo. Es una decisión que no tomé de un día para otro, sino que se fue instalando en lo más profundo de mis anhelos despacio, como ha ocurrido con las determinaciones que han marcado mi existencia.

Creo que fue a partir de los treinta y cuatro años cuando comencé a plantearme la posibilidad de ser madre adoptiva, algo que no recuerdo haber pensado con anterioridad. Acababa de romper una relación de larga duración en la que los hijos no cabían, ni por él, ni por mi parte. Las relaciones que inicié después eran inestables y esporádicas, pero el tiempo seguía pasando y mi cabeza le daba cada vez más vueltas a la idea de adoptar a una criatura que ya estuviera en el mundo. Seguramente este propósito surgió como consecuencia del tipo de relaciones que mantenía entonces. Era muy difícil coincidir con otra persona en algo tan personal como es tener un hijo. Y los tiempos de hombres y mujeres con frecuencia difieren, corriendo siempre en contra de la mujer. Hasta ese momento no fue una prioridad para mí, ni siquiera lo había pensado. Pero la biología genera sus propias alarmas creando una necesidad inequívoca en la mayoría de las mujeres. Por todas mis circunstancias personales y profesionales, tomé la decisión de adoptar un hijo. O hija. El género no era una cuestión importante para mí. Al menos en ese momento. Pero pasado un tiempo no voy a negar que me he quedado con ganas de tener una niña. No tuve ninguna duda de que adoptar era la mejor opción. Entonces no se hablaba ni de vientre de alquiler, ni de la congelación los óvulos, tampoco era tan frecuente el acogimiento familiar, que fue una posibilidad que sí llegué a contemplar años más tarde cuando, visitando un centro de acogida en Madrid, descubrí que había dieciocho mil niños y niñas tutelados en España por el Estado. Me pareció una cifra indecente, un verdadero fracaso de una sociedad que, a pesar del bienestar que disfrutaba, miraba hacia otro lado para no conocer una realidad tan triste, sin querer saber nada de esta cuestión. Un centro no es un hogar para ningún niño. Me pregunté: ¿acaso no hay dieciocho mil familias que se puedan ocupar de educar y dar cariño a estos niños? ¿Qué nos pasa? ¿Qué dice de nosotros como sociedad que no seamos capaces de cuidar de los más vulnerables, los niños sin familia ni hogar? Egoísmo, individualismo, insensibilidad. No parece un retrato favorable.

En más de una ocasión estuve a punto de iniciar los trámites del acogimiento, pero nunca me sentí con fuerzas para arriesgarme a acoger a un menor de cierta edad que llegaría con su mochila existencial. Y la mía ya me pesaba demasiado a veces. Esta vez se impuso la racionalidad sobre el impulso del corazón, si bien aquella renuncia me producía tristeza. No soy tan valiente como algunos creen, es evidente.

La adopción o ser madre biológica eran las dos únicas posibilidades, al menos para mí. Nunca he sido partidaria de intentar quedarme embarazada sin consensuarlo con mi pareja, aunque esta fuese esporádica. Creo que es algo tan subjetivo, además de profundo y determinante para una persona, que no debe llevarse a cabo de forma unilateral sin tener en cuenta a la otra parte. Como no encontraba al hombre ideal para compartir los deseos de ser madre, decidí hacerlo en solitario. Hasta ese momento, cada vez que me preguntaban si pensaba tener hijos, no sabía qué contestar porque nunca había sentido la llamada de la maternidad, esa llamada de la que hablan muchas

mujeres. ¿Sería rara? Quizás, pero nunca me agobió ni la edad, ni tenerlo que hacer en solitario. Hace poco más de veinte años en España una parte de la sociedad todavía veía la adopción de una manera muy deformada con respecto a los motivos que impulsan a querer adoptar a un menor. Y hasta cierta confusión. Normalmente, si una pareja no tenía hijos, se daba casi siempre por hecho que era debido a la incapacidad de la mujer para procrear, y se le adjudicaba la etiqueta de estéril. Pocas veces se llegaba a saber que la dificultad radicaba en el hombre, algo mucho más frecuente de lo que en aquellos tiempos se admitía. Algunas parejas se planteaban entonces la adopción como intentando llenar aquel hueco maternal/paternal. También había personas que decidían adoptar casi por moda o esnobismo una niña en la India porque eran todas muy guapas. Para otros la solidaridad con los niños de los países más pobres era el principal motivo para tramitar una adopción. Desde mi punto de vista, la decisión de adoptar tendría que plantearse en unos términos más afectivos y como una forma de compromiso para dar amor. Si se intentan llenar los vacíos emocionales que todos tenemos es muy probable que si se presentan complicaciones imprevistas, no se cumplan las expectativas soñadas. La solidaridad debe practicarse con otros fines, pero no tener esa premisa con un hijo que lo que espera y necesita es que se ejerza de padre/madre con todas las consecuencias y obligaciones. El hueco no puede estar vacío, sino muy lleno de capacidad de amar de esa forma única y necesaria para cualquier hijo, pero mucho más para aquellos que ya han pasado por el desgarró afectivo del abandono. Hay que desear ser madre/padre solo cuando estemos convencidos de estar preparados para dar de esa manera, sin esperar nada a cambio. Ese es quizás uno de los errores que cometemos tanto los padres adoptivos como los biológicos: tener demasiadas expectativas con lo que esperamos de nuestros hijos, cuando en realidad casi todo se reduce a amarles incondicionalmente y acompañarlos en el trayecto hasta que se sueltan de la mano, para seguir observando cómo se alejan para experimentar por su cuenta; solo entonces te guiará la flecha en el complejo proceso de la educación, y en todo lo demás. Yo no tenía problemas para concebir hijos biológicos, y tenía muy claro lo que para mí significaba ser madre. Por ello había esperado tanto tiempo, porque a pesar de las presiones sociales y biológicas, yo y solo yo elegiría el momento y la manera de hacerlo. Y así fue como comencé a informarme del proceso de adopción en España y a descubrir que ya era mayor para que me dieran un bebé en nuestro país; no obstante, desde ese momento fue aumentando mi ilusión y deseos de ser madre porque me sentía absolutamente convencida y preparada para ello. Era como si mi cuerpo se hubiera puesto de acuerdo con mi parte racional; aquel era el mejor momento, personal y profesional, sin duda. Y como mujer me sentía radiante y segura, si encontraba el amor de verdad, bienvenido sería, si no, continuaría con mi vida independiente, pero dispuesta a compartirla, pasara lo que pasara, con una personita a la que amaría y cuidaría para siempre. Veía en mi entorno profesional a muchas mujeres que no encontraban nunca un buen momento para ser madres. Los deseos personales casi nunca coincidían con las circunstancias profesionales o de la pareja, algo que sigue ocurriendo en la actualidad, hasta el extremo de que son muchas las mujeres que renuncian a la maternidad cansadas de tantos inconvenientes, a veces obligadas por el reloj biológico y otras porque conciliar los retos profesionales con la exigente maternidad les resulta inasumible. La vida de las mujeres está plagada de renunciadas. Es imposible que lo podamos tener todo. Con la perspectiva del tiempo pasado, y sabiendo lo que después ocurriría, hoy puedo afirmar sin un ápice de duda que la maternidad interrumpió mi carrera. Y la paró durante algún tiempo. No me arrepiento, sin embargo, de la decisión que tomé de tener hijos

en el mejor momento profesional de toda mi trayectoria. Decidir no es fácil, pero es más duro aún que elijan por ti. Porque si te equivocas, pagas tu propio error, pero no el de los demás.

Las mujeres vivimos demasiado presionadas con el tema de la maternidad en todas las edades y en todas las épocas. Comenzamos en la adolescencia cuando entramos en pánico ante la posibilidad de quedarnos embarazadas si practicamos sexo con un chico. A partir de ahí, teniendo en cuenta los pocos hijos que se tienen de media en nuestro país, la mayoría nos pasamos la vida evitando un embarazo no deseado, con lo que conllevan de estrés o perjuicios físicos algunos métodos anticonceptivos, al menos las jóvenes de hoy cuentan con la píldora del día después, de la que muchas adolescentes abusan sin pensar en las consecuencias, ya que no deja de ser otro medicamento más que se une a partir de una edad a la píldora anticonceptiva. Estas son las opciones para las mujeres; o siguen adelante con el embarazo, o ponen remedio, ya que la abstinencia sexual no parece una opción para la inmensa mayoría.

Luego están las que queriendo ser madres no lo consiguen ni por fecundación *in vitro*, ni por ningún método de reproducción asistida. Algunas pasan por un auténtico viacrucis intentando realizar un sueño que suele ser de un coste emocional mucho mayor que el económico, que ya es decir.

No olvido a las mujeres que deciden no ser madres porque no han sentido la necesidad o porque sencillamente no les da la gana. Las presiones son aún demasiadas para las que van a contracorriente, sabiéndose interrogadas de una u otra forma, continuamente. Todavía en nuestra sociedad está peor visto que una mujer no tenga descendencia a que no la tenga el hombre, y hay quienes creen aún que una mujer no está completa sin un hijo. Son opiniones decimonónicas, pero opiniones. En la actualidad, gracias al coraje de otras mujeres valientes que nos precedieron en la lucha por la libertad de todas, muchas pueden elegir libremente a pesar de las barreras y obstáculos con los que tropiezan constantemente.

Para mí todas las opciones son igual de respetables. Si una mujer desea ser madre y lo quiere hacer en solitario o en pareja, es su elección; solo importa una cosa, al menos para mí: hay que ser muy honesta con esa persona con la que te gustaría tener un hijo. Es importante respetar y tener en cuenta los deseos del otro, y lo digo ahora, con lo que he aprendido, porque cuando era joven no lo tenía tan claro. No es lo mismo querer ser madre en solitario que utilizar a alguien para tus fines. No se puede obligar a un hombre a que sea padre si este no quiere serlo. Por supuesto que el primero que debe poner todos los medios y hacerse responsable de sus actos es aquel que tiene muy claro lo que no quiere que suceda. Pero si una mujer, sabiendo que el hombre no quiere ser padre, se queda embarazada muy conscientemente, debería afrontarlo sola si la otra persona se ratifica en no querer ejercer la paternidad. Ser iguales en derechos también nos obliga a responder con sentido de la responsabilidad demostrando que no necesitamos de la ayuda de un hombre para realizar el deseo maternal. Por encima de todo, debe haber consenso en algo tan trascendente como es la tarea más compleja que tenemos en la vida: ser madre o padre. También es cierto que he conocido la historia de muchísimas mujeres que me contaron cómo su pareja se había desentendido miserablemente, sin afrontar la responsabilidad que conlleva traer una criatura a este mundo. Y lo he oído de mujeres latinoamericanas, españolas, africanas, europeas. Esas estadísticas no se conocen, pero si se tuvieran en cuenta, nos asombraríamos de una realidad tan frecuente y extendida. Es lamentable la inmadurez de muchos hombres con respecto a las relaciones sexuales. Como si dejar embarazada a una mujer fuera algo irrelevante y secundario.

Les pierde el calentón instantáneo, pero cuando hay consecuencias indeseadas, muchos se desentienden como si solo fuera responsabilidad de la mujer. En este sentido he inculcado a mis hijos su parte de asunción en toda acción que lleven a cabo, también en el sexo.

Por la alta responsabilidad que yo sentía ante la decisión de tener descendencia, no se me pasó por la cabeza ser madre joven. Por ello, me cuidé mucho de no exponerme. Lo que pretendo contar es que, en general, en mis temas más personales me he sentido muy libre para decidir sobre mi vida. Pero elegir, decidir, no es la panacea de la felicidad completa, ni son acciones inocuas, porque ya sabemos que la libertad tiene un precio. Yo he pagado el mío. Todas las mujeres que actuamos con libertad lo pagamos. Durante años se me preguntó pública y privadamente si quería tener hijos o cuándo pensaba ser madre, si me preocupaba la edad, y hasta en un tono de extrañeza por el hecho de no querer tenerlos en ese momento. Seguro que esto último me lo dijeron en alguna boda. No sé por qué, pero las bodas son un hábitat proclive para este tipo de interrogatorios a las solteras y divorciadas. Será por eso que no me gustan demasiado. En serio, entonces ni hacían esas preguntas a mis compañeros —ahora tampoco—, ni era tan común tener hijos con casi cuarenta años como era mi caso. Han pasado más de veinte años desde que comenzara el proceso de adopción.

Si tardé tanto tiempo en ser madre fue porque tenía muy claro la forma en que me dedicaría a mis hijos. Mi intención y deseo era ocuparme de todo lo concerniente a su educación, pero, sobre todo, no me atraía nada la idea de ser una madre ausente. Mi convicción era que si se tienen hijos es para ocuparse de ellos personalmente, no para delegar en canguros o en otras personas cercanas. Me consta que muchas madres no tienen más remedio que encomendar a otros el cuidado de los niños porque de lo contrario no podrían trabajar y sacarlos adelante. Siempre que las posibilidades lo permitan, lo más conveniente es dedicarles tiempo, amor, presencia y disciplina. Como decía un diálogo de una película que no recuerdo, refiriéndose al padre ausente: para ser padre hay que estar. Pues para ser madre, es lo mismo, hay que estar. Yo conocía a muchas mujeres —muchos más hombres, desde luego— que apenas se ocupaban de sus hijos. Hasta el punto de convertirse en verdaderas extrañas y extraños para ellos, siendo rechazadas al ir a abrazarlos cuando volvían de un viaje, prefiriendo a la tata. A mí eso me parece muy triste, pero no me ha pasado jamás, y no dejé de viajar si mis hijos no podían acompañarme. A pesar de contar con ayuda en casa e incluso en las épocas de mucho trabajo, no dejaba de estar al tanto de todo lo relacionado con sus necesidades o conflictos, aparte de no dejar pasar un día sin un intercambio de impresiones, besos, arrumacos y juegos. Los lazos afectivos se atan entre la complicidad de esos momentos únicos, irrepetibles que acarician el corazón. No les habré dado todos los abrazos y besos que ellos se merecían —siempre se pueden dar más besos y abrazos—, pero no les han faltado, ni les faltan, porque dar amor es una de las experiencias más intensas y reconfortantes que yo he sentido y siento. Besar y abrazar: los dos verbos que mejor conjugan con todos los tiempos.

Pero vuelvo al tiempo en que se comienza a fraguar mi deseo de dar todo el amor que sentía a la personita que el azar pusiera en mi vida. Por las circunstancias personales, ya he dicho que la adopción me pareció la opción más adecuada para mí. Así comencé a descubrir que el proceso duraría mucho más que un embarazo. Por un lado, me parece justo y recomendable puesto que conlleva una responsabilidad enorme ocuparse de una criatura que ya tiene destino, y ya que se lo cambiamos, toda garantía parece insuficiente. Del proceso burocrático recuerdo la ansiedad por el

paso del tiempo que se hacía eterno, y el certificado de idoneidad del que se me ha quedado sentirme examinada de forma durísima. Me formulaban preguntas para las que yo no me sentía preparada. De aquella visita al piso en el que entonces vivía recuerdo dos cosas: que midieron hasta los metros de la terraza, que en realidad era un balcón cubierto, algo que me hizo temer no disponer de una vivienda adecuada, y también alguna pregunta del tipo: «¿Qué haría si ocurre tal cosa al niño?». ¿Qué contestar? ¿Cuál era la respuesta correcta, la que esperaban? Este tipo de cuestionario psicosocial que en ocasiones parecía más bien un estricto examen psicológico sobre mi persona y forma de vida, sacaba mis miedos e inseguridades hasta el punto de sufrir una especie de manía persecutoria. Menos mal que al hablar con otras personas que habían pasado por lo mismo me tranquilizaban, hasta cierto punto, contándome que habían experimentado sentimientos muy parecidos, pero también algunas habían sido rechazadas. Terminé aquella entrevista con la sensación de haber errado entre lo conveniente y lo intuitivo. Siempre me puede lo segundo. Me preguntaron por mi horario laboral y el tiempo libre que tenía para poder dedicárselo a un hijo. Supongo que no pude disimular mis temores a no ser considerada idónea; en aquella época mis jornadas de trabajo eran interminables, y encima afrontaba el proceso de la adopción en solitario. Era consciente de las desventajas que tenía frente a las parejas o las familias ya constituidas. En algún momento estuve convencida de que se me denegaría la adopción por no reunir los requisitos establecidos. Sentía miedo de ser rechazada, de ser evaluada como una mala madre y no estar a la altura de los requerimientos. No ser apta, en definitiva, para ser madre. Todo muy exagerado y absurdo, pero que me sometió a un nivel de estrés desquiciante que no me parecía justo. Ahora me doy cuenta de que en aquel proceso me impusieron un autoanálisis que ponía a prueba mi salud emocional, aparte de la paciencia y la perseverancia que jamás había demostrado en ningún otro asunto. Pensaba en la cantidad de padres biológicos que no pasarían ni el más elemental de los exámenes. Y otra cuestión: ¿quién es perfecto para evaluar la idoneidad de una persona para ser madre o padre? De lo que no cabe duda es de que los padres y madres adoptivos vencen muchos más obstáculos que la mayoría de los padres biológicos. Yo pensaba que aquella prueba tan dura me estaba fortaleciendo y reiterando en mi decisión íntima de encontrar al hijo o hija al que darle mi amor y cuidado. No solo no aparecían dudas sino todo lo contrario, aumentaba mi sentimiento de lo que consideraba ser madre. El amor incondicional comenzaba por superar pruebas imprevistas y retadoras para mi voluntad, que se iba agrandando y fortaleciendo cuanto peor me lo ponían.

Hay que tener una grandísima convicción y ser muy fuerte para no flaquear durante todo el tiempo que dura el procedimiento de una adopción. Cuando comienzas a interesarte por los requisitos y vas conociendo parejas, personas que han pasado o están en ello, te das cuenta de que es mucho más complejo de lo que jamás habías imaginado. Escuché historias de parejas o mujeres solas que habían sido rechazadas como adoptantes sin verdaderas razones para ello. Tener un piso pequeño, o trabajar muchas horas, no parecían suficientes motivos para impedir que unos niños abandonados tuvieran unas madres que deseaban darles todo lo mejor que tenían. Por encima de lo material, contaban con su firme convicción de dar amor incondicional, ese tipo de amor que escasea en el mundo. Comprendo que todas las garantías y exigencias en los procesos de adopción deben de ser extremas y exhaustivas, pero no arbitrarias. Y no es necesario hacer demagogia comparando las circunstancias del niño en su país de origen con la realidad y posibilidades de esas personas que fueron rechazadas como madres, y de las que conocí su situación personal. No

lo comprendía. Con motivo de la noticia de mi adopción fueron muchas las cartas que recibí contándome las vicisitudes y anomalías sufridas por los remitentes. Es difícil aceptar que te rechacen —como madre o padre— cuando has tomado la decisión más compleja y decisiva de tu vida, la que más te cambiará las coordenadas que hasta ese momento conoces. Pero sabiendo que lo has madurado lo suficiente como para dar ese paso tan crucial. Es verdad que si me pongo en la otra parte, es decir, en la persona que tiene que evaluar, además de aplicar el protocolo, debe poner todas las alertas posibles que protejan al menor. Pero puedo comprender y hasta aceptar lo fácil que puede ser equivocarse. Al fin y al cabo, el interés del menor y protegerlo al máximo debe ser la prioridad. Otra cosa es que yo crea que en una casa, por muy humilde y pobre que sea la familia, si hay amor y respeto se pueden sortear todas las dificultades que surjan en la vida y un niño saldrá adelante fortalecido por el amor recibido. No sé si las cosas han cambiado mucho con el tema de las adopciones. En la actualidad algunos países están siendo mucho más exigentes que en años pasados. A nivel internacional, ya no está tan bien visto que los países no sean capaces de cuidar de sus niños y niñas, por ello han ido aumentando los requisitos y exigencias. No fue hasta 1989 con la Convención de los Derechos del Niño y de la Niña cuando se tuvo en cuenta por primera vez el interés del menor por encima de cualquier otra cuestión. Hay un estudio antropológico de Jack Goody sobre adopción que señalaba que en las sociedades occidentales la adopción tenía tres funciones esenciales: en primer lugar, proveer de un hogar a un niño huérfano o en situación de exclusión. Esto comenzó a ocurrir después de la Primera Guerra Mundial que dejó millones de niños y niñas huérfanas o refugiados que se desplazaban buscando seguridad y refugio. La segunda función era proporcionar a una pareja infértil de una descendencia social. Y en tercer lugar: conseguir herederos para tener a quien dejarle la herencia. Solo la primera aseguraba el interés supremo del menor. Durante muchos años fue muy fácil para cualquiera de los matrimonios sin hijos y con recursos económicos comprar un niño sin las garantías suficientes que protegieran al menor. Es decir, primaban más los caprichos y las apariencias sociales que los derechos de los menores. El tema de las adopciones ha ido cambiando tanto como el modelo de familia, incrementándose de forma considerable a partir de los años ochenta y finales del siglo XX. Mientras la mujer no se incorporó mayoritariamente al mercado laboral y se dedicó a tiempo completo al cuidado de los hijos y la casa, el ideal moral de entonces privilegió lo que se consideraba un apego seguro. ¿Pero acaso existe algo seguro en términos parentales? O era solo una excusa para no favorecer las políticas de apoyo a la independencia de la mujer para que esta permaneciera en el hogar. Este tipo de unidad familiar era el que primaba a la hora de otorgar a un menor en adopción. Durante décadas, la familia monoparental o las parejas homosexuales se excluyeron de optar a ese derecho. Todavía hoy son muchos los países que rechazan esta posibilidad. Es en el siglo XXI cuando por primera vez parejas homosexuales han visto realizado su sueño de adoptar a un niño o niña. En los años en que yo inicié los trámites de adopción no estaba tan de moda adoptar un niño de otro país y predominaban las adopciones nacionales. Pocos años después, hubo un verdadero *boom* en España llegando a la cifra de casi seis mil menores adoptados en 2004 y 2005 respectivamente. Solo Estados Unidos se situaba por delante de nosotros. Sin embargo, las cosas han cambiado radicalmente y las cifras señalan que en los últimos diez años las adopciones internacionales han disminuido un 85 por ciento en nuestro país, según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Hay varias causas: las medidas proteccionistas y los cambios legislativos de los países de origen siendo mucho más exigentes con

los requisitos exigidos. Por otra parte, algunos de los países que más facilidades daban para la adopción han cambiado sus políticas en este terreno, ya que al mejorar su situación económica promueven la adopción nacional para que sus niños no tengan que abandonar sus raíces y entorno familiar. Esto ha ocurrido con China o Etiopía, este último país ha suspendido las adopciones internacionales, y China ha endurecido tanto su política de adopciones que el proceso es muy restrictivo y lento, todo lo contrario que en los años en que en España se puso de moda adoptar a una niña china. Camboya y Vietnam han paralizado los procesos de adopción para adaptar su legislación al tratado de La Haya. En Mali, Marruecos o Zanzíbar ya no hay posibilidad de adoptar. Guatemala, el país de origen de mi hijo, dio durante muchos años muchas facilidades para la adopción de sus niños y niñas, siendo, en 2008, el segundo país, por detrás de China, en conceder más niños en adopción.

Fue mi querido y añorado Antonio Asensio, presidente de Antena 3 cuando yo trabajaba en el grupo, el que me habló de Blanca Rudilla, su sobrina, la persona que lo sabía todo de adopciones internacionales en España. Como no tenía ni idea de cómo ponerme en marcha, Blanca me lo puso fácil, encargándose de todos los papeleos necesarios para emprender este proceso.

Mi madre no entendía que quisiera complicarme la vida justo cuando más tranquila y feliz me veía. Eso es lo que ella sentía, y las madres, ya se sabe, cuentan con un sexto sentido. Pero también sabemos que los hijos, y las hijas, no suelen escuchar ni apreciar la clarividencia de su progenitora. Y yo era entonces una hija que estaba dispuesta a vivir mis impulsos costase lo que costase. Había decidido ser madre sin escuchar las alertas adivinatorias de la mía. «¡Para qué complicarte la vida si estás tan bien como estás!», me repetía ella. Ah, pero cada cual anhelamos nuestros deseos más íntimos y personales, sin sospechar qué nos deparan los caminos que vamos eligiendo, lo que no está escrito, pero escribiremos con nuestras decisiones. Quién me iba a decir a mí que la vida me cambiaría tan radicalmente y con tanto sufrimiento. Disfrutaba de una de las épocas más felices de toda mi vida. Vivía una pasión como mujer, y profesionalmente no se podía tener más éxito. Hubo un tiempo, al principio, en algunas de mis rachas depresivas, que me pregunté qué hubiera hecho de saber lo que me esperaba, cómo habría reaccionado si hubiera podido ver a través de una bola de cristal mi futuro inmediato. No el de ahora, ni cuando conocí a mi hijo, sino antes de abrazarlo y sentir que estábamos unidos para siempre, mucho antes. Qué hubiera decidido antes de saber nada de Gustavo, ni un dato, ni media información, si me hubieran prevenido de la posible enfermedad de un niño que iban a dar en adopción y que podría ser para mí. Así, en frío, sin ninguna otra referencia, si soy sincera, no hubiera continuado con aquella adopción. Es algo que tenía claro. La paradoja es que cuando comencé con la idea de adoptar e incluso durante el proceso de espera, antes de tener ningún dato del menor que me iban a dar en adopción, comenté a mis amigos y a Blanca Rudilla que no me veía preparada para adoptar a un niño enfermo. Y, de hecho, esa fue la única condición que pedí, que no tuviera problemas de salud. Esto lo recuerdo perfectamente. Admiraba profundamente a las personas que buscaban hijos con dificultades físicas y psíquicas para adoptarlos; les admiraba de manera incondicional, pero yo no me sentía capaz de tal heroicidad. He conocido a lo largo de mi vida a parejas y familias que decidieron adoptar solo pequeños con distintas discapacidades, que requieren de una entrega y generosidad infinitas y encomiables. Son personas con un sentido de la vida muy altruista, volcados hacia los demás. De no ser por ellas, muchos niños y niñas estarían condenados a vivir en unas condiciones que ningún menor se merece. Ojalá hubiera más personas como estas, que

piensan más en lo que dan que en las comodidades que pierden. Desgraciadamente, son pocas, para qué negarlo. Y yo no soy una de ellas porque no tengo ese espíritu de sacrificio, pero sobre todo porque nunca me vi capacitada para soportar el dolor que provoca un hijo enfermo. Mis amigos me lo recordaron tiempo después cuando supimos lo que la vida me había reservado: mi hijo estaba enfermo y su enfermedad era una de las más crueles que existían. «¡¡No expreses en voz alta lo que temes!!», pensé. Puede hacerse realidad. Sin embargo, la vida no quiso ponerme a prueba, ni siquiera abrió una mínima posibilidad de sacar a Gustavo de mi camino. Es verdad que el tipo de enfermedad que sufre no tiene síntomas aparentes en los primeros meses de vida, y tampoco se detecta en unos análisis rutinarios. Por lo tanto, era prácticamente imposible descubrir una patología tan rara y tan desconocida en aquella época. Por otro lado, la madre biológica, que es quien transmite la enfermedad al hijo, por ser la portadora del gen anómalo, tampoco muestra síntoma alguno. Quizás faltó indagar en la enfermedad que padecía uno de los hijos mayores de aquella señora. Pero el azar, el ritmo de los acontecimientos, la poca o nula información que se tenía entonces de estas enfermedades, se confabularon para que nada se interpusiera entre Gustavo y yo. Se me encoge el corazón de dolor imaginando qué hubiera sido de mi niño de no haber llegado a mi vida. Alguna vez me han hecho pensar qué hubiera sido de él con otra madre, con otra familia. De una cosa estoy absolutamente segura, nadie le podría amar más que yo, porque simplemente es imposible.

Hoy, conociendo a mi hijo, no solo no me arrepiento, sino que doy gracias a la vida por haberme permitido conocerlo, amarlo y cuidarlo. Él se merece la vida y el amor que yo puedo ofrecerle. Pero no voy a negar que he pensado bastante en cómo ocurrieron las cosas para que sucediera todo lo contrario de lo que deseaba. Sobrevino todo de tal manera que me cuesta encontrar una causa racional. Si fuera creyente, se impondría la fuerza del destino. Es como si hubiera hilos invisibles que se mueven sin que nosotros podamos apreciarlos. Ya sé que en esta cuestión me falla la lógica más elemental, pero tengo que admitir que el orden de los acontecimientos se escapa de mi comprensión analítica. Fue como si los elementos lucharan contra toda posibilidad de alejarnos el uno del otro, como si todos los planetas se hubieran alineado para que nuestro encuentro fuera posible. Claro que si se hubiera averiguado el tipo de enfermedad que había en la familia del niño, quizás se hubiera descubierto que los hijos varones heredan esta patología de origen genético, y por tanto la gran probabilidad que tenía Gustavo de desarrollarla. Pero insisto, todo eso hubiera tenido que ocurrir antes de que a mí se me planteara la existencia de Gustavo. Mucho antes. Y esto es imposible porque si lo hubieran sabido no me hubieran hablado de él. Para mí existió como mi futuro hijo en el momento que lo nombraron, incluso antes de verlo en una imagen. Me gustó su nombre y su historia. En ese instante, nuestras vidas quedaron comunicadas para siempre. Así, todo ocurrió como tenía que ocurrir. Jamás he reprochado nada porque no hay nada que reprochar. Gustavo debía llegar a mi vida, sin que nada ni nadie lo impidiera. No encuentro una explicación lógica a esta jugada del destino. Pero digo «destino» porque no hallo otra palabra que defina mejor lo inexplicable. Se lo he preguntado a Blanca Rudilla, lo hemos hablado. Le he pedido que me escriba lo que recuerda del proceso.



## LA ADOPCIÓN DE GUSTAVO

Según una *creencia china*, existe un hilo rojo que no se puede ver a simple vista, pero que une por los dedos a dos personas diferentes y separadas; ellos le dan el nombre de YUAN. Pero ¿a quiénes conecta este hilo? Los chinos creen que cada persona está conectada a otra con la que está destinada a estar y que ese hilo es el que las une estén donde estén. Como este hilo rojo, además de ser invisible al ojo humano, es resistente, capaz de soportar cualquier distancia, giro, nudo o lo que sea, es un lazo que ningún obstáculo podrá romper y que mantendrá a esas dos personas siempre unidas.

En el año 1996, por motivos personales, viajé a Guatemala varias semanas. En aquel entonces, aunque trabajaba en el departamento jurídico del Grupo Zeta, estaba muy sensibilizada con la infancia y la situación de los menores que por diversas razones se quedaban sin familia. Ya había tenido la experiencia en China de conocer las necesidades de los niños que se encontraban en los centros de bienestar social de ese país, cuando ayudé en la tramitación del expediente de adopción de una prima mía, y esta sensibilidad me llevó a visitar algún centro en la ciudad de Guatemala y a citarme en nuestra embajada para conocer la realidad de la situación de los menores en dicho país.

Durante la visita a la embajada española, el funcionario que me atendió me contó que en aquel momento había una española intentando finalizar los trámites de un proceso de adopción en la ciudad y que, al parecer, le habían surgido muchos problemas y estaba llamando continuamente. La embajada, según me indicaron, no podía intervenir y me pidió que, por favor, contactara con ella, para ver si podía ayudarla. La señora con la que inmediatamente comuniqué había adoptado en Guatemala a un menor a través de una especie de asociación americana, pero no podía regresar a España con el niño, porque no conseguía que le emitieran la documentación necesaria para el pasaporte.

Tras algunas gestiones para contactar con un abogado serio y de confianza, conocí al licenciado Sandoval, un letrado con muy buenas referencias, que rápidamente solucionó el problema de documentación del pequeño y permitió a esa feliz madre regresar a España con el sueño de la maternidad cumplido. Durante el tiempo que estuvimos juntos realizando las gestiones, me habló de su experiencia con los trámites de adopción en Guatemala y de la existencia de una mujer embarazada que quería dar en adopción a su bebé cuando este naciera, pues al tener otros hijos que estaban enfermos de corazón, no le iba a ser posible cuidarlo. Este pequeño se llamaba Gustavo.

Una vez de regreso a España, seguí interesándome por los procesos de adopción internacional y los cambios normativos que se estaban produciendo en aquel momento, y consciente de que podía aportar un granito de arena para hacer que aquellos niños, que por diferentes razones se habían quedado sin la familia a la que tenían derecho, pudieran crecer en un hogar donde se les cuidara y quisiera de manera incondicional, creé una entidad colaboradora de adopción internacional y decidí dedicar mi energía y esfuerzo a este fin.

Cuando Isabel Gemio se puso en contacto conmigo para que le ayudara con los trámites pertinentes, me acordé del pequeño que sería dado en adopción nada más nacer, según me había confirmado el licenciado Sandoval. Isabel me planteó directamente su preocupación por la salud del pequeño, era una adoptante monoparental y no se sentía con las fuerzas suficientes para sacar adelante un niño que padeciera algún tipo de enfermedad... Así se lo hice saber al licenciado, solicitándole que hiciera a Gustavo un chequeo cuando este naciera en el mismo hospital donde la madre había dado a luz y descartaran cualquier tipo de patología, muy especialmente una cardiopatía.

Isabel, confiada en que Gustavo era un bebé saludable, continuó con los trámites de adopción del pequeño y una vez finalizados, fue a recogerlo a Guatemala. Nada durante el proceso hizo pensar que, con los años, a Gustavo le diagnosticarían una rara y fatal enfermedad degenerativa, una atrofia muscular de Duchenne.

En el momento que tuve conocimiento de la enfermedad de Gustavo, las palabras de Isabel afirmando que no se sería capaz de sobrellevar la enfermedad de un hijo retumbaron en mi interior sintiendo una tremenda tristeza. Sin embargo, a lo largo de los años con la lucha por la supervivencia de Gustavo, la creación de la Fundación Isabel Gemio, Isabel ha demostrado no solo que no era cierto que no tuviera la energía necesaria para sacar adelante un hijo con una grave enfermedad, sino que además jamás habría podido haber encontrado una mejor madre adoptiva

para Gustavo. Creo sinceramente que ambos estaban conectados, predestinados y que yo, de alguna manera, tiré de ese hilo rojo que ya les unía.



Sin saber lo que iba a escribir Blanca, coincidimos en ese hilo invisible, que ella llama rojo, que nos unió a mi hijo y a mí para siempre. No recordaba lo de la cardiopatía de otros hijos varones de la señora que dio a Gustavo en adopción. Pero ya nada de aquello importa. Ya lo he escrito antes, hay cosas inexplicables, misteriosas. Aunque mis amigos científicos afirmarían que no fue otra cosa que una sucesión de causalidades. Pero aun así, sorprende tal cantidad de hechos causantes de nuestro encuentro.

No voy a negar que mi vida es complicada y ardua, pero tiene un sentido, profundidad, y muchos relieves, hasta el punto de haber encontrado a través del sufrimiento y el amor incondicional de verdad, la plenitud de sentirme viva y capaz de cuidar de mi hijo hasta límites insospechados. Cuanto más gigante es la montaña de las dificultades a la que nos enfrentamos más se ve nuestro tamaño personal y humano. El proceso psicológico de vivir una enfermedad degenerativa en un hijo es como ascender un Everest emocional. Partes desde el valle en que el permaneces durante un tiempo mirando hacia la cima incapaz de iniciar la tortuosa escalada. Pero comienzas a subir y pronto compruebas que estás ante el más duro e inclemente de los desafíos. Cuanto más avanzas más dificultades aparecen: físicas, emocionales, geográficas, climáticas, y allí en la cima no encuentras la coronación por el esfuerzo, sino la soledad y el miedo. Pero quizás me equivoque y cuando llegue a la cumbre, después de haber superado todas las dificultades, me encuentre más cerca de la respuesta y la redención. Ojalá no tuviésemos que crecer a base de golpes y sufrimiento, pero hasta que no los conocemos en profundidad no averiguamos nuestra capacidad de resiliencia ante la adversidad.

Las madres biológicas conocen a su hijo por primera vez a través de una ecografía, un dibujo en blanco y negro que parece el mar en días de tempestad, pero allí donde te señala el ginecólogo —en mi caso ginecóloga— aquel puntito negro, es tu hijo/a. Las madres adoptantes lo vemos por primera vez siendo ya personitas, con su cara, sus ojos, su nariz, su expresión, triste, dulce o sonriente. Yo vi a mi niño en una foto en color que me pareció el color de la vida. Estaba serio, pero dulce y tranquilo. Lo siguiente que me llegó de él fue un balbuceo cuando la persona que lo cuidaba me lo puso al teléfono. Aquel sonido que Gustavo emitió mientras yo le decía: «Hola, mi niño, soy tu mamá y pronto iré a buscarte» fue el cordón umbilical que nos unió para siempre. Me emocioné porque aquella personita que balbuceaba ya estaba en mi vida de forma determinante e imprevisible. Yo era su destino y él el mío.

Con emoción incontenible esperaba abrazarlo y conocerlo en persona. A pesar de todo, el tiempo y la burocracia no estaban dispuestos a ponérmelo fácil. Y ser famosa, al menos en mi caso, fue un obstáculo más. Yo había registrado todo el proceso de papeles en solitario, como mujer soltera. Pero al salir en la prensa que tenía pareja y que me iba a casar me comunicaron que el proceso de mi adopción quedaba paralizado temporalmente. Creí que aquello no podía ser real, la Comunidad de Madrid me estaba informando de que, al conocer por la prensa del corazón que yo tenía pareja, ya no podía continuar con el proceso puesto que lo había iniciado como soltera. El mundo al revés. ¿Pero no se supone que el Partido Popular defiende la familia tradicional?

¿Qué más querían? De repente, la madre soltera le ofrecía un padre a su hijo, la figura paterna que le faltaba. Pues no, el protocolo era implacable. Debía volver a empezar los trámites con mi pareja, lo que suponía perder todo el tiempo que había transcurrido, más el que habría que sumar a partir de ese momento. No entendía nada, estaba en proceso de preadopción, tenía a un niño predeterminado para mí desde que había nacido; ya me habían hablado de él incluso antes de nacer, conocía su cara, su historia, qué culpa tenía él. «Lo sentimos, pero su situación ha cambiado». Disculpen, ¿pero ustedes cómo lo saben? ¿Acaso leen las revistas del corazón? ¿Pero no se supone que un partido que defiende la familia debe priorizar los intereses del menor? ¿Qué implicaría para ese niño que tuviera que esperar más tiempo para encontrar otra familia? Me parecía tan injusto y discriminatorio estar sufriendo aquella pesadilla por el hecho de ser famosa que les hice reconsiderar la situación, poniéndome muy pesada e insistente. Si yo fuera una persona anónima que hubiera comenzado el proceso en solitario y cuando está a punto de culminar la adopción conoce a una pareja, ellos, es decir, la Comunidad de Madrid, no se hubieran enterado. Dicho de otra manera: ser famosa y que saliera mi vida privada en los medios de comunicación me estaba perjudicando, pero lo peor era que un niño que estaba esperando a tener a alguien que lo cuidara y amara en un tiempo determinado, tendría que seguir esperando no se sabía cuánto más. Pensar en la posibilidad de que lo dieran a otra persona, me desesperaba. No era justo. Lloraba de rabia e impotencia. Solo imaginar en tener que comenzar de nuevo los papeles pasando por aquella espera tan insoportable, y quizás contemplar otro país para iniciar los trámites de adopción, me desmoralizaba. Tampoco me informaban de nada más, ni de qué pasos debía seguir a partir de ese momento. Todo era confuso y desconcertante. ¿Qué hacer? Me enervaba estar viviendo aquella situación tan injusta y desproporcionada. Mi parte rebelde con causa se activó hasta límites insospechados. Aquello no podía quedar así, despachado con un: «Su proceso de adopción se ha anulado por cambio en su situación personal». Mi desesperación iba en aumento. Mi corazón no entendía la frialdad de los trámites administrativos. Había pasado más de un año de espera y no soportaba la idea de que el proceso se alargara indefinidamente si tenía que volver a empezar. Me habían recomendado adoptar en Guatemala porque en aquellos años era uno de los países que tardaba menos en resolver la adopción. Tampoco sabía entonces cuánto faltaba para que llegara mi niño. No me veía capaz de soportarlo. No y no. Estaba dispuesta a todo, a contarlo públicamente, si era necesario, en una entrevista, que el público supiera lo que se estaba haciendo y juzgara si era correcto. Yo, que siempre había sido muy discreta con todo lo personal y a pesar de no llevar bien la polémica, era partidaria de luchar por aquel niño que se me había dado en preadopción, sin importarme ser famosa ni las consecuencias. Tenía la absoluta convicción de que aquello no se estaba manejando con justicia y equidad. Debí mostrarme muy convincente y peleona porque el departamento correspondiente se tomó unos días para estudiar mi caso. Afortunadamente, la razón triunfó porque resultaba irrefutable y estaba de mi parte. Me enviaron una carta con la resolución de la comisión que había estudiado el caso: «Previo examen del expediente por esta comisión, valorando las circunstancias actuales que concurren, habiéndose tomado en consideración los criterios especificados en el art. 8 de la orden antes citada y atendiendo a la propuesta técnica, esta comisión ha acordado resolver favorablemente la solicitud formulada y proceder a la constitución del trámite correspondiente». Recuerdo que durante horas estuve con la carta —entonces no se utilizaba el correo electrónico— en la mano sin atreverme a abrirla. Daba vueltas por la habitación, salía a la terraza. En aquella carta estaba escrito el rumbo

de mi futuro. Tanto un sí como un no marcaría mi vida irremediablemente, y ya nada dependía de mí. Nada más podía hacer. Cuando por fin reuní el valor para abrir el sobre, me eché a llorar desconsoladamente al leer la resolución, había sido una espera estresante e injusta. Y los nervios, además de la emoción, dieron paso a todas las lágrimas que me había reprimido en aquellos interminables días. No paraba de pensar en la surrealista situación que había vivido. Era como si a una madre biológica una vez que ha conocido a su hijo, le dijeran que se lo cambiaban por otro porque se habían equivocado. ¡¡Mi niño llevaba tiempo esperándome!! Y cuanto antes estuviera conmigo mucho mejor para los dos, pero sobre todo para él. Desde entonces sé que la fama pocas veces es favorable. Pero aquella decisión también me ha hecho reflexionar sobre los momentos decisivos que están fuera de nuestro control e influencia. Ahora soy consciente de cuánto forcé las cosas para que Gustavo llegara a mi vida. Y solo puedo sentir que menos mal que lo hice. Porque hoy no concibo otra vida para mi hijo ni otro amor como el mío. Ya lo dicen los budistas: «todo ocurre para bien». Gustavo estaba predestinado al nacer a ir a un orfanato hasta que fuera dado en adopción. Pero la suerte hizo coincidir su nacimiento con mis trámites. Al no estar mis papeles para ir a buscarlo cuando nació, decidí contratar a una persona, recomendada por el abogado de allí, para que cuidara del niño hasta que pudiera ir a encontrarme con él.

Así pasaron los meses y pude seguir el crecimiento de Gustavo a través de fotos y cartas que me enviaba Mildred, la persona que lo cuidaba. Me informaba de qué comía, cuánto pesaba y lo bien que dormía. Era un niño tranquilo y muy bueno, que no daba problemas más allá de algún resfriado sin importancia. Comencé siendo madre en la distancia. Qué no hubiera dado yo por el Skype que ahora conocemos, para ver en directo cómo crecía y los pasos que iba dando, ya que no podía tenerlo conmigo. A cambio, tenía cartas y fotos, que hoy guardo como tesoros, que cuentan mi biografía y la suya. Resultó extenuante la espera, ¡menos mal que Guatemala era en aquellos momentos uno de los países que menos tiempo tardaba en resolver el procedimiento de adopción de un menor! Y por ello no se alargó el proceso más de dos años. Aun así, a mí me pareció interminable, ya hubiera deseado yo los nueve meses de embarazo. Es tanto el tiempo transcurrido desde que tomas la determinación y comienzas con los primeros pasos hasta el momento en que conoces a tu hijo, que te hacen dudar de tu fortaleza como madre. Hay demasiado tiempo para cuestionarte tu voluntad, tu perseverancia y hasta la idoneidad de tu decisión tomada mucho tiempo atrás. En la vida no dejan de pasar cosas y aparecer dudas, sobre todo a personas tan inseguras como yo. Esta es otra cuestión que siempre me ha sorprendido, que los demás me crean una persona muy segura de mí misma, es algo que aún no sé cómo interpretar. Supongo que algo tendré que ver con esa percepción, habré contribuido de alguna manera a que exista esa opinión tan extendida sobre mí, cuando en realidad dudo mucho más de lo que me gustaría, y la mayoría de veces en las que debo decidir, lo hago por premura o agotamiento, pero no con un pleno convencimiento. Una vez me dijo un psicólogo que camuflaba mi inseguridad por temor a parecer débil. Las personas vulnerables nos fabricamos escudos coraza para que no noten nuestra fragilidad.

## EL ENCUENTRO CON MI HIJO

El tiempo y los obstáculos cedieron por fin para que el 17 de julio de 1997 volara desde Miami a Guatemala para recoger a mi hijo. Tuve que ir sola porque, una vez más, los papeles y la burocracia no permitieron que mi pareja pudiera acompañarme. Por supuesto de haber podido elegir, hubiera preferido que viniera conmigo, pero está claro que no siempre podemos decidir. Las circunstancias lo hacían por mí. Era tarde, entrada ya la noche. Recuerdo un pasillo interminable y solitario del aeropuerto de Miami hasta llegar a la puerta de embarque. Era la imagen de la soledad y de la ilusión la que me representaba caminando por un interminable pasillo deshabitado, después de haber dejado atrás el habitual bullicio y las aglomeraciones de aeropuerto de Miami. Tengo un recuerdo muy nítido de aquel recorrido acompañada solo por la maleta en la que llevaba mis cosas y la primera ropa que había comprado para mi hijo. También el primer juguete, un sonajero de colores que me encantó nada más verlo. Por un lado, me sentía triste, ya que no me apetecía nada ir sola hasta Guatemala, nunca me ha gustado viajar sola, pero, por otro lado, pensaba que tendría que ser así. Era tan emocionante lo que estaba viviendo, de una intensidad tan especial que quizás lo ideal era experimentarlo de aquella manera, sin necesidad de palabras, bastaba sentirlo, vivirlo. Finalmente, el vuelo fue tan agitado como mis sentimientos, aquel avión se movía tanto como mis inquietos pensamientos.

Llegué muy tarde a Guatemala, ya entrada la madrugada. En el aeropuerto me esperaba el abogado que había tramitado todos los papeles en aquel país. Me acompañó hasta el hotel Princess adonde la mañana siguiente me llevarían a Gustavo. Estaba agotada y sin embargo me costó conciliar el sueño. Imaginaba a las mujeres cuando comienzan a sentir las primeras contracciones, y se encuentran molestas pero también ansiosas por ver la carita de su niño. Inquietud, preocupación, emoción, ilusión: eran la amalgama de sentimientos que yo sentía. Cómo sería el momento en que me viera y nos mirásemos por primera vez, cómo reaccionaría ante una extraña que era yo para él en realidad. Y sin móvil para filmarlo. Pero hay un registro superior al de cualquier tecnología, el de mi memoria, que ha clasificado aquel instante como la escena de una película a cámara lenta que me acompañará hasta el final de mis días. Mágico, intenso, emocionante. Cómo explicar, o definir con palabras, el momento de las ocho de la mañana de aquel 17 de julio de 1997 cuando, al abrir la puerta de la habitación, apareció a la altura de mis ojos con un peto vaquero azul y una camisa del mismo color. Lo miré y me miró a un metro de distancia en brazos de Mildred, la mujer que lo había cuidado durante nueve meses. Tenía unos ojos negros y profundos, sus mofletes sobresalían invitando a comérselos. Me pareció el bebé más bello del mundo. Le dije: «Hola, Gustavo, soy tu mamá». Me miró con curiosidad, sin entender, pero comprendiendo. No lloró ni cuando lo cogí en brazos. No le parecí una extraña a pesar de que era la primera vez que me veía, o al menos no demostró tal cosa. Le enseñe su cuna para que supiera que aquella noche ya dormiría allí conmigo. Permanecimos en el hotel un buen rato para que se familiarizara con la habitación antes de irnos a realizar todas las gestiones burocráticas pendientes. En ningún momento lloró. Yo estaba feliz yendo con mi niño en brazos a todas partes. Si bien nos acompañaba Mildred en todo momento, que era la persona de su máxima confianza, ya que son muchos y muy importantes los vínculos afectivos que se crean en los primeros meses de vida. Por los mismos motivos permanecimos una semana allí hasta que tuvimos el último papel

además del pasaporte. Así el niño se iba acostumbrando a mi presencia. Al llegar la noche y viendo que estaba tranquilo y con sueño, decidí quedarme sola con él y que Mildred se fuera a su casa, a lo que reaccionó sin llorar ni mostrar preocupación al verla marchar. No se inmutó cuando la vio salir de la habitación. Lo que me hizo pensar que pasaría una buena noche ya que el peor momento, ver salir a Mildred, no le había preocupado. Qué equivocada estaba. Al cabo de una media hora rompió a llorar desconsoladamente como si lo estuvieran torturando, sin que yo adivinara el motivo de su llanto. Quizás tenía hambre, pero a pesar de ofrecerle biberón, su llanto no remitía. Intenté entretenerlo poniéndole dibujos animados en la tele, lo cogí en brazos cantándole una nana mientras lo mecía arrullándolo para que se adormeciera y tranquilizara. Pero nada lo consolaba, no paraba de llorar y cada vez lo hacía con más vigor. ¿Qué hacer? Los huéspedes de la habitación de al lado no creo que estuvieran contentos con tanto alboroto y debían de estar pensando que allí se estaba torturando a un bebé. No había oído jamás un llanto de niño con tanta potencia. Desesperada, llamé desde el teléfono de la habitación a Mildred, que ya había llegado a su casa. No recuerdo si le acerqué el auricular para que él escuchara su voz. El caso es que cuando habían transcurrido unos diez minutos, se calló como si no hubiera pasado nada. De repente pareció entender que no le quedaba otro remedio que aceptar los cambios y calmarse, a pesar de la cuna y la habitación que no eran las suyas; yo no paraba de hablarle y besarlo para tranquilizarlo. Era lógico, demasiadas novedades en tan poco tiempo. A partir de ese momento, durmió como un bebé confiado. El episodio de estrés había pasado. Pero quien se puso a llorar como una niña fui yo. Me reprochaba haber enviado a Mildred a su casa tan precipitadamente, sin comprobar que dormía sin problemas. Además, me veía allí sola, con mi niño, pero sin experiencia en bebés. Pensé en llamar a mi madre, pero con lo ansiosa que ella era, y sabiéndome tan lejos y en un país desconocido, se alteraría demasiado. Para qué molestarla. Me sacó de la llantina recordar, repentinamente, que Mildred estaría de camino. ¡Pobre mujer, qué trajín! Cuando llegó y constató que su presencia no era necesaria, debió ver en mí a una inexperta a pesar de mi edad, ya que me delataba la inseguridad y el temor por si le pasaba algo al niño. ¡Primerizas!

Después viajamos hasta Miami y luego a Madrid. Leyendo mi diario de entonces compruebo que nuestra estancia en Miami coincidió con el asesinato de Gianni Versace. Al pasar por la avenida en la que estaba situada su casa vimos a muchas personas curiosas arremolinadas, mezcladas con numerosas cámaras de televisión y reporteros, pero también con fans del diseñador que depositaron flores, velas y hasta globos como homenaje al modisto italiano. Desde la habitación del hotel en el que nos hospedamos la televisión no paraba de especular con la autoría del asesino; en los taxis, restaurantes, peluquerías, no se hablaba de otra cosa. Versace era un hombre muy admirado en la ciudad y se mezclaba a diario con el paisaje y sus gentes.

La vida es así de diversa y misteriosa. La familia de Versace sufría una tragedia que la marcaría para siempre, y la mía vivía uno de los momentos más bellos y mágicos, la llegada de mi hijo Gustavo. Tengo anotado que se portó todo el viaje como un niño bueno y tranquilo. También es verdad que nos acompañó Mildred en aquel primer viaje largo de su vida. Tanto Blanca Rudilla como el psicólogo nos aconsejaron que lo más recomendable para el niño era que durante un tiempo no dejara de ver a la persona que lo había cuidado desde su nacimiento, ya que otra separación brusca para Gustavo podría afectarle muy negativamente. Al fin y al cabo, sería la segunda vez que sufriría una separación dramática, puesto que ya lo había experimentado nada

más nacer. Así fue como conseguimos que la transición de una persona a otra, de una vida a otra, resultara lo menos traumática para él.

Su primer verano en España con su nueva familia transcurrió en una masía que alquilamos en Menorca, el mejor lugar para conseguir la privacidad que andábamos buscando. No obstante, lo conseguimos a medias. A pesar de la ubicación apartada en mitad del campo sin vecinos alrededor, los fotógrafos dieron con la casa. Como no salíamos del interior de la finca, y tras días de guardia vigilante, localizaron a Azucena, la chica que contratamos de canguro, cuando entraba y salía. Mientras ella estaba esperando el autobús o haciendo autostop, tres personas, dos chicas y un chico se acercaron ofreciéndose para llevarla y, haciéndose pasar por turistas que no conocían bien la isla, comenzaron por preguntarle qué lugares podían visitar, playas, restaurantes; así, sin que ella fuera consciente ni sospechara nada en absoluto, le sonsacaron la suficiente información para venderla a una revista con la fotografía de ella que obtuvieron de la manera más natural. Querían una imagen de los cuatro para tenerla de recuerdo. Después solo tenían que quitarse ellos de la foto. Y *voilà!*: «Tenemos a la canguro que cuida del hijo de Isabel Gemio». ¡¡¡Entrevista Exclusiva!!! Era una chica muy joven e ingenua que contestó a lo que ellos le preguntaban como quien no quiere la cosa. ¿Dónde trabajas? ¿Estás contenta? ¿La señora te trata bien?

Cuando se vio en la portada, a la chica casi le da un síncope. Recuerdo que vino llorando a contarme todo lo sucedido, ella no daba crédito, en ningún momento sospechó de personas que parecían unos turistas, pero a mí no me sorprendió en absoluto. La misma táctica utilizaron con Mildred, a la que siguieron hasta el aeropuerto cuando volvía a su país. Le hicieron fotos sin su consentimiento y con dos monosílabos que ella contestó se montaron otra entrevista. Hicieron su agosto solo con aquellas exclusivas. Y lo peor es que algunas personas piensan que cuando ponen la palabra «Exclusiva», lo hacen con el consentimiento de la persona protagonista del reportaje y que cobra por ello. Nada más lejos de la realidad. Pero esas historias y mi experiencia personal dan para otro libro. Ya veremos si algún día las cuento.

De todos modos, aunque en el exterior nos vigilaban como si fuésemos delincuentes sospechosos, vivimos uno de los veranos más felices de nuestra vida. Algunos amigos vinieron a visitarnos para conocer a Gustavo y de paso disfrutar unos días con nosotros en aquella maravillosa casa. El resto del tiempo estábamos mi pareja, mi niño y yo solos, y Mildred que permaneció quince días a nuestro lado. Ese fue un gran privilegio que agradeceré siempre a la vida, poder permitirme pagar todo aquello que suponía bienestar emocional para mi hijo. Es una gran suerte que no todos los padres adoptantes pueden permitirse, aunque algunas parejas que conocí hicieron exactamente lo mismo. Sin embargo, lo más frecuente es que estas pasen más tiempo en el país de origen del niño cuando van a recogerlo. Lo más importante es que los menores se sientan confiados y seguros en compañía de quienes acaban de conocer, también que la transición sea lo más natural y relajada posible. Y dependiendo de las características y adaptabilidad del niño o niña, los padres permanecerán más o menos tiempo en el país de origen. Por mis circunstancias personales aquella fue la mejor, más práctica y aconsejable de todas las maneras posibles.

Mi diario también me recuerda que Gustavo se adaptó de forma sorprendente a su nueva familia, y ni siquiera la gran cantidad de novedades que estaba descubriendo alteraban su calma y su rutina de sueño o comida. Enseguida comenzó a dormir toda la noche de un tirón. Poco a poco fue respondiendo a nuestros mimos y juegos sorprendido por tantas muestras de cariño. Viendo

fotos de aquel primer verano y el siguiente nadie que no supiera la verdad diría que se trataba de un niño que acababa de llegar a nuestra familia. Se le veía absolutamente integrado y feliz, como si llevara con nosotros toda su corta vida. Enseguida se produjo entre él y yo una química tan especial que iba más allá de la genética y de todos los códigos ancestrales conocidos. Era como si de entre todos los niños del mundo que esperaban una madre, solo él me esperase a mí. Y yo estuviera destinada solo para él. Hoy, veinte años después, sigo pensando exactamente lo mismo.

## CÓMO EDUCAR SIN MORIR EN EL INTENTO

Dice la canción de «Esos locos bajitos» de Serrat: «A menudo los hijos se nos parecen y así nos dan la primera satisfacción», algo que no es posible que ocurra con los hijos adoptados, ya que no se nos parecen físicamente en nada, de modo que nunca sabremos cuál será la primera satisfacción que nos darán. Quizás por ello aprecias más las primeras caricias, las primeras palabras de cariño, el primer gesto tuyo reflejado en esa personita. Al final, todos los niños son muy parecidos en su forma de dar amor si previamente lo han recibido. Lo hacen con absoluta entrega y generosidad sin saber ni su origen, genética o condición. El corazón no conoce reglas. El amor es el milagro. Si nos aman cuando somos niños, amaremos, y si no, lo más probable es que nos convirtamos en unos desgraciados o en unos psicópatas.

Creo que no es necesario que un niño sea maltratado para que en la edad adulta sea incapaz de sentir empatía por otros seres humanos. La falta de amor, el desprecio, pueden acorazar un corazón inocente para toda la vida. Cuando oigo a una madre o padre en la calle o el parque hablar a sus hijos con tono despectivo llegando a la violencia verbal, se me hiela el corazón. Reñir no es lo mismo que dar miedo. Cuando presencio esas escenas suelo pensar: si les tratan de esa manera en público, qué no harán en privado. Más de una vez he estado a punto de llamarle la atención y hacerle ver que esa no es la manera de dirigirse a un niño, pero mi parte racional me lo impide. Existen progenitores que no merecen el título de madre o padre. Es fácil obtenerlo porque no hay exámenes previos, pero como es difícil ejercerlo con equilibrio y acierto, al menos que no falte el amor. Francisco Umbral dijo que cualquier imbécil puede tener hijos. No me cabe la menor duda de que quien ama a sus hijos sabe cómo tratarlos.

Con frecuencia he tenido la sensación de no estar a la altura de lo que mis hijos se merecían cuando no mantenía la calma necesaria o perdía los nervios de forma injusta o exagerada. Alguna vez he pagado con ellos mi rabia con el mundo. Incluso cuando se propasaban con su comportamiento rebelde e indómito, no debería haber perdido la paciencia, porque ese era el ejemplo que les trasladaba, y no tenía que haber olvidado, por muchos problemas que tuviera, que eran solo unos niños. Pero nadie es perfecto. Y yo soy una madre imperfecta. Los hijos te ponen continuamente a prueba, sobre todo si estás mucho tiempo con ellos a diario. Si los ves media hora al día o los fines de semana cuando todo es más relajado y tranquilo, no creo que haya lugar para que los nervios se disparen. Siempre he sabido que las influencias de nuestras frustraciones, miedos, incapacidad o desesperación tienen efectos primarios en nuestros hijos de forma incalculable e imprevisible. Se moldean a nuestra imagen y semejanza según lo que les transmitimos. He tratado de enmendar los errores que he cometido demostrándoles que lo hacía lo mejor que sabía y pidiéndoles perdón si consideraba haberme pasado en alguna ocasión. Creo que la demostración de mi amor hacia ellos nunca les faltó, quizás por eso han sabido perdonar mis fallos y comprender mis momentos de estrés o enfado.

Me tranquiliza que mis hijos se hayan convertido en las personas educadas y cariñosas que son ahora, a pesar de las dudas que puedo tener sobre la educación que les he dado a causa de mis propias carencias o limitaciones. He tratado de inculcarles unos valores de respeto a todas las personas y en todas las situaciones que puedan encontrarse; de que valorasen el esfuerzo y la voluntad de actuar con ética como su más preciado patrimonio. Cuando eran pequeños no les exigí

toda la disciplina que aconsejan los expertos y la intuición, quizás por eso no han destacado nunca por ser los más disciplinados y ordenados del mundo. Pero ser madre y trabajar muchas horas fuera de casa te obliga a delegar y confiar en quienes están más cerca de ellos, por un lado, y en su propia madurez y personalidad por otro. He tenido bastante suerte con las personas que me han ayudado en el cuidado de mis hijos. Isidra, Ana, María y, desde hace bastantes años, Libia, me han permitido poder ir a trabajar o cumplir con los compromisos sociales, al mismo tiempo que me quedaba tranquila cuando yo no estaba en casa ocupándome personalmente de ellos. Es una suerte encontrar buenas personas que cuiden con cariño a nuestros hijos, a pesar de que para ellas sean unos extraños. Son personas a las que siempre he considerado imprescindibles y en las que confiaba plenamente en mi ausencia. Creo que la sociedad no valora lo suficiente a estas mujeres que permiten con su trabajo y sacrificio, pero también con sus valores, que otras muchas mujeres podamos desarrollar nuestra vocación o sencillamente nuestra responsabilidad laboral. Es una labor dura, agotadora e imprescindible para la sociedad del bienestar que hemos creado. Yo les estoy muy agradecida porque han posibilitado que pudiera continuar dedicada a mi profesión mientras se ocupaban de mis hijos de forma responsable y cariñosa. Pero dejar el cuidado de nuestros hijos a cargo de estas mujeres no las obliga a garantizar su educación, ni podemos exigirselo. Queremos que pongan límites y se comporten como nosotras lo haríamos, pero eso es pedirles demasiado, además de injusto. Ya podemos estar contentas con que los traten con mimo y respeto. En muchas ocasiones, fui consciente de lo importante que era para Gustavo que quien lo acompañaba en casa o su cuidador le obligaran a hacer sus ejercicios rutinarios recomendados por los médicos, y que lo mantuviesen en pie. O tan solo que cuando lo vestían le obligaran a que él hiciera un esfuerzo de movimiento con sus extremidades, ya que era lo más conveniente. Pequeñas cosas, movimientos que cualquiera puede realizar sin más consideración, eran trascendentales para sus músculos. A menudo comprobaba que no lo hacían, a pesar de rogárselo con frecuencia, pero terminaba comprendiendo que lo más fácil para ellas era dejarse llevar por lo más cómodo para él, porque no era su hijo y no conocían el alcance de la importancia de ese tipo de ejercicios. No disponían de la misma información sobre las características de la enfermedad que padecía, en cambio, yo conocía al detalle, y aunque tratara de trasladarles lo trascendente que era para Gustavo que realizara aquella rutina diaria, no los practicaban como yo, que era su madre. Yo lo comprendía, pero, al mismo tiempo, me reprochaba a mí misma que no estábamos haciendo todo lo mejor para él. Es una enfermedad que además de ser implacable y acaparadora requiere infinitos cuidados. Cuanto más estire los brazos, manos o piernas, mejor para ralentizar el deterioro del músculo. Quizás no siempre supe explicar a los demás lo que se jugaba Gustavo si no teníamos constancia y voluntad en conseguir que estuviera activo. Recuerdo que, en una ocasión, un padre que tenía un hijo con la misma enfermedad de Gustavo me destacó orgulloso que ni los pies ni las manos de su hijo estaban deformes por la perseverancia de ponerle las órtesis nocturnas y las de caminar constantemente, aparte de los ejercicios y estiramientos que le practicaba él mismo. No pude evitar pensar que quizás yo no estuviera haciendo todo lo que debería por los músculos de Gustavo. Aquella sensación me torturaba hasta límites insoportables, pero tampoco sabía cómo solucionarlo. No podía permitirme estar todo el tiempo a su lado, y tampoco debía exigir más a las personas que lo cuidaban porque no era fácil para ellas. Gustavo ponía resistencia o conseguía lo que quería con su encanto y ternura.

Ha habido veces en que me he sentido perdida como educadora a la hora de poner límites y castigos. O los ponía demasiado pronto o los quitaba de forma precipitada. Las contradicciones se pagan muy caras enfrentadas al sentido común y justo que suelen tener los niños. No he sido una madre muy estricta ni demasiado blanda, tampoco me ha gustado hiperprotegerles hasta el punto de no permitirles experimentar por ellos mismos la frustración o su capacidad para levantarse después de una caída. Acepto mis contradicciones, pero también he tenido flexibilidad para valorar los atenuantes de cada situación. Por ello digo que a mí me han hecho mejor persona mis hijos, porque si alguna vez me pasaba en mis consideraciones, me convencían con sus argumentos nobles y razonados de que no tenía razón, pero también eran conscientes de que no siempre la tenían ellos; sin embargo, si se mostraban zalameros y cariñosos, me ganaban, dando por perdida la coherencia con la teoría. Mis hijos me siguen sorprendiendo por su capacidad de discernimiento y madurez. Son sinceros y generosos, dos características que valoro enormemente en todo ser humano. Y Gustavo ha sido educado de la misma manera que Diego, poniéndole los límites y responsabilidades en la medida de sus posibilidades. El respeto hacia los demás, sea cual sea su condición, es la base de la educación que les he dado.

En los primeros años de la vida de mis hijos decidí dedicarles más tiempo a ellos que a mi profesión. Y no me arrepiento, incluso pese a que pagué por ello un precio profesional, son unos años que colmaron nuestras vidas inolvidablemente. Ese tiempo que les dediqué desde que se levantaban hasta que se acostaban ha quedado marcado en nuestras biografías como una época única, irrecuperable y decisiva para los tres. Tenían siete y cinco años respectivamente cuando comencé a trabajar de forma regular. Fue duro acostumbrarme a pasar menos tiempo con ellos y sobre todo encontrarme agotada los fines de semana cuando tenían todo el tiempo libre y estaban deseando que los llevase a algún lugar que les apetecía. Pero pronto se adaptaron y lo aceptaron como lo más normal del mundo; su madre trabajaba los fines de semana, y necesitaba hacer la siesta. Es verdad que siempre que podía les llevaba al campo, a un parque, al teatro o allí donde podían pasarlo bien. Tengo la suerte de no haber tenido nunca remordimientos por haber trabajado tanto y sin horario: festivos, semanas blancas, sábados y domingos, puentes. Siempre he creído que soy mejor madre si soy una mujer feliz y libre. Ser madre me ha hecho sentirme muy dichosa y afortunada, pero mi trabajo también. Respeto a las mujeres que renuncian a su trabajo para cuidar de sus hijos, lo realmente importante es que cada una pueda elegir y decidir sobre sus deseos o necesidades. De todos modos, son demasiadas las que no cuentan con esa libertad de elección, lo que significa, a menudo, un gran dolor y sacrificio. Conozco a muchas mujeres con sentimiento de culpa por no poder trabajar o por no conseguir conciliar su trabajo con la maternidad. Las unas y las otras viven en permanente conflicto consigo mismas, como si ellas fueran las culpables de semejante situación. Lo deseable sería que la mujer pudiera ver satisfechas las dos grandes necesidades que tiene como madre y mujer: dedicarle el tiempo necesario al hijo recién nacido, mucho más que el permiso de maternidad actual, y, al mismo tiempo, no perder su trabajo incorporándose cuando esta considerase oportuno hacerlo. Ya sé que es un ideal imposible, pero sería maravilloso. Los primeros años de la infancia deberíamos estar a tiempo completo y sin preocupaciones para ser lo más estimulante para los hijos. En cambio, lo que hoy experimenta una mujer cuando se incorpora al trabajo después de la maternidad es una carrera extenuante que la deja sin las energías necesarias que demanda un bebé en casa. Dicho esto, insisto en la libertad de cada mujer para optar por una u otra decisión. Como si decide incorporarse a la semana siguiente

de dar a luz. Siento un profundo respeto por la decisión que tome cada mujer, según sus circunstancias y su manera de vivir. Creo que la mayoría de las mujeres, si pudieran de verdad elegir sin ver peligrar su puesto laboral o posible ascenso, dedicarían más tiempo a sus hijos cuando son pequeños, pero es evidente que no se dan las condiciones para que esto ocurra.

La infancia debería ser el paraíso para los hijos pero también un tiempo sin tantas presiones y agobios para madres y padres. Es la época más decisiva de nuestras vidas, aquella que nos moldea y nos prepara para la edad adulta y sería importante que pudiésemos vivirla con plenitud y sin estrés. Sin embargo, es una etapa contradictoria, ya que la pasamos entre la felicidad más intensa y el agotamiento más extremo también. Visto con la perspectiva que me da el tiempo y la memoria, me resulta asombroso recordar el esfuerzo que hice después del parto para que mis hijos no notasen que su madre pasaba por rachas de tristeza o estaba deprimida. Me daba pavor pensar que ellos relacionaran su infancia con el recuerdo de una madre abatida y débil. Era muy consciente de cómo pesaba para mí el recuerdo de mi madre en mi niñez, y yo me esforcé por regalarles la mejor infancia que pude, a pesar de mi estado de ánimo menguado. Nunca me vieron en la cama, ni descuidada físicamente, y jamás dejé de ir a recogerlos a la guardería o al colegio, aunque tuviera que levantarme después de haber pasado todo el día en mi habitación o en la cama sin ver a nadie. Mi nivel de exigencia con mi responsabilidad de madre lo llevaba a tal extremo que mis nervios se quebraron en más de una ocasión. Entonces, llamaba a una ambulancia o me tomaba algún calmante que me había recetado un médico después de relatarle mis episodios de pánico y ansiedad. Hoy no consigo comprender cómo pude compaginar mi depresión con mis obligaciones de madre, pero sobre todo de dónde sacaba las fuerzas para jugar con ellos y darles todo el amor y la ternura que brotaba de mi alma. No tengo la respuesta, pero aquello era una depresión, sin diagnosticar, y por lo que hoy sé, la mía era de libro. No obstante, ante los demás y ante mis hijos era incapaz de mostrarme tal y como me sentía. Tampoco sé por qué tardé tantos años en buscar ayuda profesional.

## EL PRIMER COLEGIO: UNA BOFETADA DE REALIDAD

Cuando se vive con un hijo enfermo, los momentos de felicidad, o simplemente la ausencia de malas noticias e incluso la rutina sin novedades, son cosas que aprecias y valoras como extraordinarias. También es cierto que las energías necesarias se multiplican por mil. Desde la búsqueda de un colegio, el hotel o el lugar de vacaciones, todo pasa por las necesidades y limitaciones de ese hijo con problemas. Para mí era un mundo tan nuevo y desconocido que a menudo me abrumaba. A mi memoria viene cuando comencé a buscar un centro para Gustavo donde pudiera desarrollarse y crecer integrado. No soy capaz de recordar por qué terminé yendo a un lugar sórdido y deprimente que estaba situado en una de las zonas más caras de Madrid. Era un palacete donde nada más entrar en el *hall* vi a chicos y chicas de edades diferentes con problemas diversos: síndrome de Down, parálisis cerebral, alguno en silla de ruedas. Todos mezclados, pero cada uno por un lado, como perdidos en su soledad, me dieron la impresión de estar abandonados por sus padres y por los cuidadores de aquel triste lugar. Fue una sensación que me oprimió el pecho hasta dejarme sin aire. Abandoné precipitadamente el edificio sin informarme siquiera de las condiciones. Gustavo no iría a un lugar así. En el coche rompí a llorar. ¿Era aquello lo que aguardaba a mi hijo?

Esto ocurrió después de ir aceptando que no podría continuar mucho tiempo más en el colegio privado al que iba desde párvulos. Todos los informes hablaban de la dificultad de Gustavo para alcanzar el nivel exigido o mínimamente aceptable. Pero yo no lo entendía, los psicólogos y psiquiatras jamás nos informaron de que tuviera problemas cognitivos. Y no los tenía, pero la realidad era que testimoniaba muchas dificultades para seguir el ritmo de una clase. Es decir, comenzaba a ser un problema para el colegio que no sabía muy bien qué hacer ni cómo afrontar la situación con Gustavo. Tuve que aceptar que no era el centro más adecuado para lo que él necesitaba, pues no podían dedicarle el tiempo ni las atenciones que requería. Y fue algo que tardé en asimilar porque yo pagaba por el curso de mi hijo lo mismo que los demás padres. ¿Acaso él no tenía el mismo derecho que cualquier otro de optar a una educación con recursos privados? Me sublevaba comprobar que este tipo de colegios privados y de alguna manera elitistas ni se planteaban la inclusión de niños con problemas. ¿Por qué entonces se anunciaba como «excelencia educativa y humana», con una educación personalizada? ¿Personalizada? Se jactaban de potenciar la libertad del individuo por encima de cualquier otro valor, pero no era verdad. Buscaban alumnos con un perfil generalizado sin problemas aparentes. Si un niño tenía un coeficiente intelectual que le impedía seguir el ritmo de la clase, pero no requería atenciones específicas que obligaran a aumentar el presupuesto, no había problema alguno, lo aceptaban encantados. ¿Qué valores puede promocionar un centro que no atiende ni integra la diversidad del mundo contemporáneo en el que estamos inmersos? ¿Qué mensaje se transmite a los niños/as y jóvenes que por tener alguna peculiaridad física no pueden acceder al mismo colegio que la mayoría de chicos y chicas de su entorno? ¿Acaso no es positivo que esa inmensa mayoría conviva con esos otros chicos que representan otra realidad muy distinta a la que conocen? No conozco la reglamentación de los requerimientos que se exigía en aquellos años a un colegio aunque este fuese privado, pero recuerdo que al que iba mi hijo no era en absoluto accesible para alumnos con discapacidad: faltaban rampas y sobraban escaleras. En suma, no entendía para qué

disimulaban que los números, la rentabilidad, en definitiva, era lo único relevante para ellos. Fue justo entonces cuando me topé con la primera barrera, esta vez educativa, cuando sentí por primera vez que el camino de obstáculos acababa de comenzar. En ningún momento me sugirieron alguna alternativa que tuviera en cuenta un mayor apoyo a Gustavo o una manera de buscar una solución. En sus comentarios no se vislumbraba una mínima consideración de planteárselo. No estaba en su enfoque. Ni lo iban a estudiar, ni en el presente ni más adelante, nada de nada, mera indiferencia. El problema era mío, no de ellos. Por mucho que mis deseos y posibilidades económicas optaran por una educación privilegiada para mi hijo, encontraba siempre un muro discriminatorio hacia él, por el hecho de no tener fuerza en sus músculos, y por lo tanto requerir unas atenciones específicas. Me pregunto cómo hubiera reaccionado el colegio si yo no les hubiera informado de los problemas físicos de Gustavo. ¿Lo hubieran tratado de otra manera? ¿Hubieran tirado tan pronto la toalla? O como ya sabían el proceso y el futuro que le esperaba, ¿no se esforzaron lo suficiente para retenerlo como alumno? Después de tres cursos escolarizado, nos recomendaron que lo mejor sería que buscásemos un sitio especializado en niños con problemas. Recuerdo salir abatida del colegio, pero también bastante indignada. Se me antojaba hipócrita aquella postura de un centro que preconizaba los valores universales de la plena realización del individuo a través de los derechos, la libertad, la solidaridad, el compromiso real de contribuir a perfeccionar al ser humano y una sociedad mejor. Palabrería cara con lenguaje rimbombante que vendía humo. No fui capaz de decirles todo lo que realmente pensé aquella mañana calurosa de junio cuando me entregaron el informe sobre Gustavo.

Entonces recuerdo que encajé de muy mala gana que se lo quitaran de encima, como si se tratara de un apestado que pudiera contagiar a los demás alumnos. Nunca había contemplado la posibilidad de que en un colegio, una institución que gestiona y promueve algo tan sensible como los valores máximos de educación y respeto hacia todas las personas, independientemente de su condición y características personales, pudieran siquiera plantearse apoyar a mi hijo en sus necesidades específicas. Pero después, me alegré de que le cerraran aquella puerta, ya que se abrió una mucho más humana, justa, plural y realista con el mundo diverso que prefería que descubriera. Aquel colegio era una máquina perfecta para hacer dinero, pero si algo se interponía en ese camino, sencillamente lo eliminaba. Fuera problemas.

No solo me lo dijeron en persona, sino que lo escribieron en un informe que me entregaron, dando por hecho que no seguiría con ellos en el siguiente curso. Reconocían que Gustavo necesitaba una educación más personal y especializada, y que para su nueva situación el colegio contaba con barreras arquitectónicas que no eran las más adecuadas para sus necesidades. Con eso lo despacharon. Fue doloroso para él y para mí porque estaba totalmente integrado y feliz en un entorno ya conocido, familiar y de buenos amigos. En aquella época aún no estaba muy mentalizada con la enfermedad de mi hijo, ya que él no era diferente de los demás niños en casi nada. Creo que todavía no había asimilado la verdadera dimensión y por lo tanto la especificidad de las características de Gustavo. Seguramente por ello la reacción del colegio fue como una bofetada de realidad que me sorprendió por ponerme en una situación imprevista y para la que no estaba aún lo suficiente preparada. En aquel tiempo me refugiaba en la normalidad de la situación de mi hijo, ya que prácticamente nuestra vida no se diferenciaba en nada de la de cualquier familia. El colegio con aquel baño de agua helada me despertó de mi ensimismamiento. Se acabó

la travesía calmada y sin sobresaltos. Allí comenzaba de verdad el viaje cuesta arriba. Ahora lo sé.

## INFORME PSICOPEDAGÓGICO

**Nombre: Gustavo Manrique Gemio**

Fecha de nacimiento: 30-10-1996

**Fecha informe: 24 de junio de 2002**

### 1. DATOS GENERALES

La madre de Gustavo solicita un informe, debido a la trayectoria y situación personal de su hijo.

En septiembre de 2002, deberá comenzar el primer curso de la enseñanza obligatoria.

Este hecho influirá en la vida del niño ya que el colegio, donde está actualmente escolarizado, considera que necesita unas instalaciones y personal especializado para atender sus necesidades.

La madre le describe como un niño bien adaptado en el entorno familiar, que se lleva bien con su hermano.

### 2. DATOS ESCOLARES

Gustavo Manrique Gemio se matriculó en  
Febrero de 1999, en el curso Escuela Infantil B.

La familia informó al colegio que Gustavo presentaba una dificultad motriz, debida a una enfermedad degenerativa.

El colegio, después de valorar la infraestructura de nuestras instalaciones y la atención que Gustavo necesitaba, consideró que podría ofrecerle una escolarización en la etapa de Educación Infantil, personalizada y rica en estímulos (cognitivos, afectivos y sociales).

Durante los tres cursos que Gustavo lleva escolarizado en este centro, las reuniones tutoriales con la familia se realizaron, al menos, una vez al trimestre. La periodicidad de los boletines de información del proceso educativo, es mensual.

Gustavo, antes de incorporarse a nuestro centro, estuvo escolarizado en una guardería desde los 18 meses.

Durante la trayectoria escolar, las profesoras de describen como un niño tranquilo, pacífico, obediente, desordenado, dependiente, distraído y que se relaciona bien con sus compañeros y estos le cuidan y ayudan.

Refiriéndonos al comportamiento afectivo-social, los hábitos de orden y trabajo han ido progresando y actualmente los manifiesta en algunas ocasiones. La autonomía en el aseo, vestido y comida no la ha conseguido plenamente. Respeta las normas y muestra una gran fuerza de voluntad en participar en actividades colectivas.

En relación a su Psicomotricidad gruesa, tiene un buen conocimiento del esquema corporal, pero la coordinación visomotriz y dinámica en general no la consideramos adecuada. En su Psicomotricidad fina manifiesta lateralidad diestra, de mano, utilizando correctamente el lápiz, pero no presenta buena habilidad y agilidad manual. En actividades como el dibujo, coloreo, punceado, recorte siguiendo un trazo, plegado de papel y modelado de figuras concretas se encuentra con grandes dificultades.

La expresión oral es regular. Su vocabulario es normal, con algunas dislalias. En el desarrollo lógico-matemático, reconoce algunas figuras geométricas, conceptos espaciales y números. En lecto-escritura, reconoce las vocales y realiza ejercicios de pre-escritura, con ayuda.

Durante los dos últimos cursos Gustavo ha recibido atención personalizada en el área motriz, dos módulos de natación y ejercicios de rehabilitación. Un profesor de apoyo ha reforzado pre-escritura, dos veces por semana. Periódicamente el departamento de Orientación ha tenido sesiones de trabajo con Gustavo, para corregir ligeras dislalias, reforzar conceptos básicos de lógica, razonamiento y habilidades de motricidad fina.

### **3. PRUEBAS PSICOPEDAGÓGICAS**

- Escala de Observación del Desarrollo (F. Secadas)
- AEI (Test de Aptitudes en Educación Infantil)
- WPPSI (Test de Inteligencia de Wechsler para Preescolar y Primaria)

### **5. CONCLUSIONES y ORIENTACIONES**

La observación diaria y los estudios realizados nos muestran que Gustavo es un alumno con una capacidad general inferior a los alumnos de su misma edad.

Los resultados deben considerarse con relatividad, ya que cuando entró en el colegio no se conocía cuál podría llegar a ser su evolución. Hay que tener presente la dificultad motriz que presenta, la cual influye en los resultados.

Tiene una tendencia clara a superarse personalmente cuando la actividad requiere de trabajo y reconocimiento del grupo. Sin embargo el esfuerzo y rendimiento decae cuando la actividad es a nivel individual.

Gustavo ha mantenido una escolarización ordinaria hasta este momento, pero el colegio cree que sería conveniente que Gustavo recibiera apoyo y formación específica y especializada.

Un factor importante en esta decisión se encuentra en las barreras arquitectónicas que tiene el colegio, en el ciclo que tendría que comenzar.

Madrid, 24 de junio de 2002.



## UN CAMBIO ESTIMULANTE

Después de este informe comencé el periplo de búsqueda de un centro adecuado para mi hijo. Cuando más adaptado y a gusto se encontraba en el colegio por la confianza de conocer a profesores, entorno y tener buenos amigos, debía cambiar de nuevo. Gustavo se resistía como todos los niños cuando se les propone abandonar lo conocido. Los cambios para él significaban mucha más inseguridad que para cualquier niño, por ello lloraba y me pedía que no lo trasladase, pero al final lo convencí diciéndole que encontraríamos uno mucho más cómodo y adaptado para él. Como en otros muchos asuntos, terminó cediendo de buen grado.

El mejor lugar resultó ser un colegio público con adaptación curricular para niños con las necesidades de Gustavo. Mi memoria no retuvo quién me aconsejó que me informara del colegio de Algete —Padre Jerónimo—, con integración preferente de alumnos con discapacidad motórica. Cómo lamento no recordar quién me sugirió esta alternativa, para darle las gracias, ya que resultó ser el lugar más idóneo para que se integrara como un alumno más. Se sintió adaptado y bien atendido desde el primer día que acudió a clase. Allí recibió refuerzos en logopedia y psicomotricidad, además de fisioterapia y rehabilitación. En este colegio convivía con chicos y chicas sin problemas físicos, pero también compartía aula con otros con alguna discapacidad motora. Pronto se convirtió en el protagonista de la clase, los demás lo ayudaban y él se sentía querido y protegido. Estos colegios de integración fueron un verdadero logro para toda la sociedad. Los afortunados niños sin enfermedades descubrían que existían otros que no lo eran tanto como ellos, y aquellos con alguna discapacidad se incorporaban a la normalidad que necesitan los menores para socializar. Este derecho de los niños y niñas con necesidades especiales se consiguió en la España de los años ochenta. Algunos países europeos nos llevaban mucha delantera en el tema de la educación integradora, independientemente de sus problemas físicos y psíquicos, pero fue entonces cuando se hizo justicia con este colectivo, pero sobre todo conseguimos una sociedad más justa e igualitaria para todos.

Al final, la etapa del colegio transcurrió sin preocupaciones más allá de las dificultades de Gustavo para ir al ritmo de los demás, pero como contaba con apoyos en las asignaturas que más lo necesitaba, el progreso que demostraba era más que positivo y estimulante tanto para él como para nosotros, la familia, y para los profesores. Había reuniones con alguna profesora en las que ambas terminábamos emocionadas comentando los esfuerzos y el carácter de Gustavo. Era educado y cariñoso con todos. En este colegio permaneció hasta que llegó el momento de ir al instituto. Solo se quejaba de tener que ir a rehabilitación en lugar de estar en clase con sus compañeros. A medida que perdió capacidad de deambulación, el recreo evidenciaba la diferencia con respecto a sus compañeros. De alguna de las veces que coincidió mi visita con la hora del recreo, conservo una imagen de Gustavo sentado solo en una parte del patio viendo cómo los demás niños se divertían. Aquella mirada perdida encerraba la soledad más triste que existe, la del niño excluido del corro de los afortunados. Esta es una de las peores consecuencias de las enfermedades como la de Gustavo, la exclusión, el aislamiento de los demás compañeros. No imagino nada más triste para un niño que no poder jugar como los demás, quedándose solo. En cuanto me veía, su carita se iluminaba.

## Y LLEGÓ SU PRIMERA OPERACIÓN

Fue en primaria, sobre los ocho años, cuando tuvo que ser intervenido del talón de Aquiles. Caminaba totalmente de puntillas con lo que su capacidad de deambulación se veía disminuida. A pesar de llevar dos años tomando cortisona, los médicos decidieron que era el momento de intervenir. La cortisona lo engordó y le hizo perder agilidad. Para mí fue un suplicio escuchar las diferentes versiones de la conveniencia y los perjuicios que para algunos niños representaba aquella operación. Varios padres habían viajado hasta Alemania para llevar a sus hijos a un médico de allí que practicaba una operación más completa de todos los ligamentos de las piernas, no solo del talón. Pero, por otro lado, veíamos cómo Gustavo tenía verdaderos problemas para caminar o permanecer de pie. Se caía con mucha facilidad, también por el sobrepeso debido a la cortisona. Como yo andaba un poco perdida, acepté la operación que nos proponían en el hospital Gregorio Marañón, sin cuestionarla. Hoy creo que debí interesarme más por la que realizaban en Alemania. Fue la que le practicaron a Álvaro, hijo de Mari Cruz, unas de las madres del grupo la Asociación de Enfermedades Neuromusculares que nos reunimos de vez en cuando. Y su hijo con dieciocho años aún camina y se maneja con una *scooter*, sin necesidad de utilizar la silla de ruedas. Estas son cosas que nos martirizaban a las madres, porque como había tan poca información y todo resultaba tan desconocido no estábamos nada seguras de lo que debíamos hacer. Finalmente, nos dejábamos llevar por la opinión médica, como no podía ser de otra manera.

Debimos convencerlo diciéndole que después de la operación caminaría mejor, pero la decepción cuando comprobó que no tenía fuerza como para ponerse de pie sin ayuda fue terrible. Se quedó mudo de tristeza o lloraba de impotencia. Esa fue la primera vez que vi quebrada la alegría de mi hijo, allí sobre la camilla, pidiéndome que lo ayudara a ponerse de pie, comprobando que era incapaz de conseguirlo, la consternación, la rabia y una tristeza muy honda nos invadieron a los dos. Cuando despertó de la anestesia y vio el gran yeso que le habían puesto en ambas piernas desde los pies hasta las rodillas y que le impedía doblarlas, se echó a llorar. Fue muy doloroso. No sabía qué decirle ni cómo consolarlo, puesto que yo también estaba descolocada e impotente. No entendía muy bien para qué servía aquella operación si había perdido fuerza en las piernas y ya no era posible que caminara sin la ayuda de la órtesis que no le gustaban nada, y era lógico, porque se trataba de unos hierros muy poco estéticos, además de incómodos y pesados. Pero también se hizo porque habría llegado un momento en que no podría caminar ni de puntillas. La operación consiguió que sus pies recuperaran la posición en ángulo recto, y así pudo dar pasos ayudado por la prótesis. Ninguna solución era ideal.

A partir de ese momento, debíamos convencerlo para que las aceptara porque así podrían mantener las piernas rígidas; como un robot, pero le permitirían caminar y moverse, con cuidado. Cogiéndolo de la mano fue adquiriendo la suficiente confianza hasta que prácticamente se movió solo, apoyándose en un andador. Me asombraba la seguridad que demostraba a pesar de la dificultad que conllevaba moverse con más peso y de forma tan poco natural. Las caídas podían ser catastróficas teniendo las piernas tan rectas. Un día se cayó hacia delante, se rompió la nariz y en su rostro apareció un inmenso hematoma. Cómo sería la cara que le quedó que su hermano no lo reconoció cuando lo vio al llegar del colegio. Estaba desfigurado. Tuvimos un tremendo susto. Por este motivo, se apoyaba en un andador que le daba estabilidad y seguridad. Necesitaba a una

persona continuamente a su lado. Él se esforzaba hasta límites inimaginables. Cada vez que crecía había que adaptarle de nuevo las prótesis porque si no le hacían daño. Muchos días hacía los deberes de pie ante la mesa que le diseñaron a medida, porque era lo que recomendaba el médico, y a pesar de la posición tan incómoda y agotadora, aguantaba como un jabato. De esos días tan complicados me asombraba la capacidad de Gustavo para superar la desesperación sobreponiéndose a una realidad tan fea y hosca. Los demás niños y niñas lo miraban como si vieran un bicho raro. Cuando salíamos de paseo o a cualquier lugar con su silla, los aparatos quedaban al descubierto, a la vista, ya que encontrar pantalones lo suficientemente anchos para ponérselos encima de las prótesis era imposible. Además, si alguna vez conseguimos alguno, los pantalones terminaban rompiéndose por el contacto con los hierros, sobre todo cuando se plegaban para poder sentarse. Solución: le poníamos debajo unas medias largas para que no le rozaran la piel, algo que Gustavo rechazaba por coquetería y vergüenza, ya que sabía que a esa edad los chicos no se ponían aquellas pantis. A veces, las sustituíamos por una venda que le cubría toda la pierna.

Vivíamos momentos de gran intensidad y sufrimiento, pero lo que más me animaba era su predisposición a recuperarse y seguir luchando. Si él no se quejaba, por qué íbamos a hacerlo los demás. Un día, Diego, conmovido por la dificultad de Gustavo para caminar con aquellos hierros, le dijo que si él pudiera le daría sus piernas y lo que necesitara para que no estuviera enfermo. Gustavo, emocionado, le dio un abrazo para agradecersele diciéndole: «Gracias, Dieguito», con ese tono que solo él tenía y que encerraba toda la ternura del mundo. Después Diego me confesaría: «A veces me siento triste por mi hermano». Es curioso que cuando realizaba un dibujo de la familia, siempre representaba a Gustavo de mayor tamaño que a los demás. Era una época en la que Diego con cinco o seis años hacía preguntas nada fáciles de contestar: «¿Cual es el número más alto? ¿Por qué algunos profesores gritan? ¿Si Gustavo se pone los aparatos por la noche andará bien?». O afirmaciones conmovedoras: «Quiero ser domador de delfines, poeta, actor, no, mejor voy a ser científico, para encontrar el antídoto para que no te mueras, mamá». ¡Cuánta ternura me ha regalado Diego!

Aquella operación cambió por completo la autonomía de Gustavo y aumentó las dificultades para todos nosotros a la hora de moverlo. Yo, por ejemplo, ya no podía con él, cogerlo y levantarlo me resultaba imposible. Recuerdo un sábado a las cinco de la mañana que necesité ir al baño, y creyendo que me apañaría sin avisar a nadie, me quedé clavada de dolor en la espalda al intentar levantarlo. Hasta que Gustavo no comenzó a coger peso por la cortisona que le habían recomendado para dar un poco de fuerza a sus músculos, la vida era más o menos normal a la hora de llevarlo en brazos. Íbamos más lentos que el resto de mortales, pero nos manejábamos bastante bien. Era aún un niño pequeño, pero a partir de esta primera operación su calidad de vida cambió y la nuestra también, para qué negarlo.

Había comenzado otra etapa y, como siempre, era peor que la anterior. De hecho, este fue el principio del camino más tortuoso. Necesitábamos tiempo para aceptarla y sobrellevarla. Esta vez los cambios eran tan radicales, que tardé en aceptarlos. Me sentí caer por el tobogán de la tristeza.

Creo que fue por entonces cuando acudí a una psicóloga por primera vez. Me habló de la conveniencia de que tanto Gustavo como yo buscásemos una respuesta espiritual a todo lo que nos pasaba. No esperaba una propuesta semejante de una psicóloga, pero así fue como, poco a poco, fui introduciendo esa necesidad en mi corazón.

## UN HIJO QUE RECOMPONE LA VIDA ROTA

Hasta ese momento, Gustavo había tenido una infancia perfecta y feliz. Solo que no corría ni podía subir solo a un columpio o a un árbol como la mayoría de los niños, pero al menos no sufría porque no tenía dolor. Esta es la única ventaja de la enfermedad, que, en general, no es dolorosa o muy pocas veces. Por ello, recordamos su infancia como la mejor etapa en cuanto al proceso relacionado con su dolencia. Hoy, si volviera a vivir aquellos días, aún los disfrutaría mucho más, no perdería ni un segundo lamentando las carencias de Gustavo, su falta de fuerza o quedándome en casa casi aislada del mundo como hice tantas veces. Tampoco me anticiparía a los acontecimientos que estaban anunciados por otros familiares o por los médicos. Les hubiera pedido a estos últimos que me dijeran todo lo que podía hacer por paliar y detener en lo posible el deterioro de mi hijo, pero que no me adelantaran nada de información de todo aquello que no era imprescindible conocer. Y como esto resulta casi imposible, si una madre o un padre quisieran saber mi opinión, les diría: «Vive cada momento, no te preocupes por el futuro, ya que nunca se sabe cuándo se llega a ese lugar lejano. Nada está escrito, ni siquiera la biografía de un niño enfermo. La vida te puede sorprender hasta límites desconocidos, pero sobre todo no dejes escapar la felicidad de cada instante. Concentra tus energías en todo lo que puede y debe hacer tu hijo o hija, pero también en aquello que tú puedes llevar adelante. Disfruta de cada descubrimiento, de cada momento con ellos, grábalos en tu memoria y con tu móvil; cuánto me hubiera gustado grabar a mis hijos muy pequeños con la facilidad de las cámaras del móvil de hoy. No te exijas más de lo que puedes dar, reserva un tiempo para ti, tu pareja, tus amigos. No dejes de hacer nada que no sea imprescindible para vivir de la forma más normal posible». Todos queremos llevar una vida como cualquier familia, pero habría que preguntarse qué es una familia normal. Cuántas fachadas de familias felices y afortunadas en apariencia suelen derrumbarse cuando se atraviesa el umbral de lo privado. Como dice Tolstói en *Ana Karenina*: «Todas las familias felices se parecen unas a otras, pero las familias infelices lo son cada una a su manera». No deberíamos mirar solo a quienes creemos más dichosos que nosotros. Siempre hay alguien más afortunado, más rico, más inteligente y más gracioso que nosotros, pero ni los más listos de la clase tienen asegurada la felicidad, más bien al contrario, porque los envidiados suelen estar muy solos o en compañías interesadas. Yo he preferido fijarme y poner mi atención en aquellos que tenían más problemas que yo o muy parecidos a los míos. Creo que es más estimulante concentrarse en las posibilidades que en las dificultades. Y no soy la más adecuada para dar consejo porque no los seguí cuando me los dieron a mí en los primeros años de la enfermedad de Gustavo. Todo lo contrario. Cuando alguien de mi entorno me decía: «Tienes que animarte y no ponerte así», me invadía la desesperación. ¡Qué fácil pronunciar esas palabras! Cuando las oía me sentía mucho peor, además de incomprendida. ¿Cómo animarme? ¿Cómo? Si lo que quería era desaparecer. Pero mi hijo tiraba de mí, me sacaba del pozo con su sola presencia, con su ternura y su lucha me transmitía la fuerza que necesitaba para seguir con la mía. Su enfermedad me ha roto la vida, pero mi hijo recompone los trozos día a día. Él, paradójicamente, le da sentido a esta lucha por su actitud y por ser el que la lleva mejor de los dos. No puedo negar que mi hijo es más fuerte que yo, tanto física como mentalmente, ya que sin duda alguna afronta su enfermedad de forma mucho más positiva que yo. También sé que se guarda muchas cosas para no hacerme sufrir,

y aunque a veces trato de averiguar cómo se siente, pocas veces se abre de verdad a contar sus sentimientos más íntimos. Esa es su forma de protegerme y de protegerse a sí mismo. Evitándose un sufrimiento inútil. Por eso es sabio, mucho más que yo. Y que la mayoría de las personas que conozco. No sabemos cómo vamos a reaccionar hasta que de verdad sufrimos la situación que jamás imaginamos, y cuando esta llega, cada cual responde de manera distinta. Mi hijo vive a diario condenado a una quietud de hierro teniendo una mente libre y lúcida, y sin embargo, nunca le he visto perder la paciencia ni rebelarse contra el mundo. Al contrario, si alguien pierde la calma a su lado, él la mantiene, impertérrito y comprensivo. Seguramente por ello transmite tanta serenidad.

## **DESCUBRIR LO QUE NO SE CONOCE**

En el instituto Al-Satt de Algete encontramos la misma buena predisposición para hacerle la vida lo más cómoda posible a Gustavo. Aparte de recibir los refuerzos específicos para sus necesidades, disponía de un asistente que se encargaba de atender a los niños y niñas con alguna discapacidad. Allí hizo amigos, descubrió el mundo de los sentimientos adolescentes, las chicas guapas en las que tanto se fijaba, los primeros cigarros de sus amigos, el primer porro del que oía hablar. De repente comenzó a madurar descubriendo cosas que no conocía, porque, para qué negarlo, hasta ese momento había sido un niño muy protegido. Seguramente demasiado, pero no he sabido hacerlo de otra manera. Y estoy convencida de no haber sido lo estricta que hubiera debido ser en muchos aspectos relacionados con su enfermedad, sobre todo a partir de estos años cuando lo veía sufrir. Sé que hubiera sido mejor que permaneciera más tiempo de pie con las prótesis de caminar o que hubiera dormido más noches con las que le recomendaron para cuando sus músculos se encontraban en reposo. Pero cuando insistía dos veces y se negaba rotundamente llorando, era incapaz de obligarle a que se las pusiera. Así cada noche. También es cierto que abusaba de mi debilidad, ya que con los demás no hacía tanto numerito. Gustavo ha sabido cómo camelarme utilizando su encanto e intuyendo que su dulzura me ablandaba irremediablemente. Lo sabía y lo sabe. Tampoco le he exigido nada en el aspecto académico, cosa que a veces lamento, ya que soy responsable de que no haya desarrollado toda su capacidad intelectual. Con frecuencia me repito que debí exigirle más disciplina y resultados, pero lo único que siempre me ha preocupado ha ido su felicidad, por encima de sus capacidades eruditas. Soy consciente de mi autoengaño, y de las consecuencias que han significado las lagunas culturales para Gustavo. Cuando van cumpliendo años y se va limitando la movilidad y las alternativas de ocio, las herramientas que da el conocimiento son siempre positivas y estimulantes. Pero al mismo tiempo que era consciente de la falta de esfuerzo por su parte, me consolaba complaciéndole en su desidia. Una vez más, aparecían mis contradicciones. Por un lado, no quería tener en cuenta el futuro de mi hijo y, por otro, pensaba qué importaba que se esforzara o no, si ya conocía las expectativas. Para él también era una forma de protegerse mentalmente no preocupándose por los resultados académicos. Esto fue lo que me trasladaron los expertos de un informe psicopedagógico que le hicieron antes de ir al instituto. Su mente no hacía todos los esfuerzos recomendables para un cerebro en construcción, ya que prefería no preocuparse por nada, ni realizar ningún sacrificio extra para incentivar su nivel intelectual, pero de esa forma sus neuronas tampoco realizaban todas las conexiones cerebrales que al mismo tiempo desarrollaban su intelecto. Dicho de otra forma, Gustavo eligió ser feliz antes que inteligente o culto. Y yo también lo tuve claro. No obstante, como cada chico es diferente, conozco a muchos jóvenes con la misma enfermedad que han cursado sin problema unos estudios superiores que le permitieron terminar una carrera. Algo que no era primordial para él, ni por supuesto para mí. De todos modos, a estas alturas considero que hubiera sido muy positivo para él haber tenido una vocación u ocupación que llenara sus largas jornadas que pasa en la silla de ruedas. Son demasiadas horas sin una ocupación que lo entretenga y le despierte interés manteniéndolo ocupado.

## UNA FORMA DE AMAR

Como ya he dicho, Gustavo y yo tuvimos desde el primer momento una conexión, un vínculo que va más allá de los lazos sanguíneos más elementales. Nuestra percepción más íntima era tan personal e intransferible que nadie que estuviera a nuestro lado podía interpretarla, como si estuviéramos utilizando un nuevo algoritmo que nosotros inventábamos. El idioma que utilizamos no conoce traducción posible porque lo han inventado nuestros corazones al unísono. Entre todas las madres del mundo y todos los niños del mundo, los dos nos habíamos elegido. Desde bien pequeño demostró una dependencia física y emocional hacia mí que por un lado me preocupaba y por otro me emocionaba. Hasta casi los ocho o nueve años cada vez que me iba de casa lloraba como si fuera a abandonarlo. Con su carita llena de lágrimas y con una vocecita desesperada me preguntaba si iba a volver. Me partía el corazón. Menos mal que cuando llamaba para saber si se había calmado, la respuesta era siempre positiva. En la actualidad, no llora, por supuesto, pero cada vez que me voy de viaje me pregunta cuándo voy a volver, aparte de pedirme que le mande un mensaje cuando haya llegado a mi destino.

Por si fueran pocas las dudas que aparecen en el horizonte de toda mujer con el primer hijo, si este es adoptado, se multiplican por cien. Una de las que más peso tienen y que se repite en nuestra mente sin querer, al menos para mí, era cómo decirle que él había sido adoptado. Cómo hacerlo, en qué momento, de qué manera, con qué palabras. Siempre tuve muy claro que la verdad debía formar parte de su vida y de la mía. Y si no hubiera sido una persona conocida, hubiera pensado exactamente lo mismo. Los secretos de familia y los reproches se convierten con el tiempo en grandes monstruos que no dejan de crecer. Poca credibilidad podemos tener ante los hijos si se les miente en algo tan fundamental como es conocer su verdadero origen. Conozco a madres que nunca han encontrado el momento adecuado para contarles a sus hijos la verdad. Lo iban postergando para cuando el niño pudiera comprender las explicaciones, hasta que de repente un día su hijo se convertía en un adulto al que habían ocultado algo tan trascendental para él. No quiero imaginar lo que significaría para un chico o chica averiguar que sus padres le hubieran ocultado su origen durante tanto tiempo. Al final siempre hay posibilidades de que se enteren por terceras personas y no se les cuente de la forma más conveniente. En mi opinión, sea cual sea el origen —adopción, reproducción asistida, fecundación *in vitro*, acogimiento—, siempre es mejor la verdad como principio. La seguridad que da sentirnos plenamente madres-padres nos debe dar fuerzas para reconocer ante ellos la realidad. Tal vez se pudiera entender hace años, cuando los niños/as adoptados y los padres adoptivos eran objeto de consideraciones intolerantes y prejuiciosas. Los hijos no querían ser diferentes y los padres lo llevaban en secreto por temor al juicio ajeno, pues nada como el silencio. Silencio que muchos años después estallaba como un trueno en el seno familiar. Los secretos echan raíces, como decía el personaje de una novela que no recuerdo. Siempre he preferido la verdad, aunque duela, a la mentira piadosa. Hablé con expertos, psicólogos, escuché todo tipo de sugerencias, pero al final seguí las pautas que la intuición maternal me dictaba. Lo fui introduciendo progresivamente de la forma más natural en la cotidianidad de la convivencia. Incluso cuando era muy pequeño para comprender ciertas palabras se lo contaba casi como un cuento. Yo, su mamá, había volado en un avión por encima de las nubes sobre un colosal océano que me separaba de su país, para ir a buscarlo. Fue un viaje

largo hasta encontrarlo. Poco a poco, fui introduciendo más información, aprovechando sus preguntas. Por ejemplo, si él había salido de mi barriga. Entonces le contestaba que no todos los hijos salen de la barriga de la mamá que los cuida y quiere. Él estuvo en la barriga de una señora que no podía hacer de madre, por eso yo había ido a buscarlo. Recuerdo que cuando empezó a ser consciente de lo que significaba de verdad ser adoptado, no mostró nunca ningún interés por conocer su origen ni ningún tipo de detalles sobre su pasado. El pasado es pasado, decía. Y así ha sido hasta hoy. No tiene ninguna curiosidad por nada que no seamos su familia y su vida con nosotros. En distintas épocas le he preguntado si le gustaría ir a Guatemala y conocer dónde nació. Y nunca ha habido en él ni un atisbo de duda, ni un resquicio de sombra, con rotundidad lo niega, y aclara que su pasado no le importa y que su familia es esta que conoce. Si él no duda, yo tampoco. Le he transmitido en más de una ocasión que, si él quiere viajar a su país de origen, estaría dispuesta a complacerlo y llevarlo. Pero, como no puede ser de otra manera, respeto absolutamente su parecer. Es un tema que solo él puede decidir.

No me cabe ninguna duda de que a Gustavo y a mí nos ha unido ese hilo invisible que cose los sentimientos más profundos e inalterables, por encima de la lógica y la razón. Soy su madre porque así lo decidí. Él es mi hijo porque así lo quiso y lo quiere. El nudo que forman dos corazones no lo desata la sangre desheredada.

*Hacerse niño, inflarse  
de proyectos y héroes imposibles;  
volar,  
creerse el hombre araña,  
deportista  
que todo lo consigue.  
Hacerse adolescente,  
sentir rubores repentinos,  
Preguntar por qué  
la vida no nos gusta.  
Meterse en otra piel,  
que el alma sepa  
que la arropa el futuro;  
y recordar  
tan solo  
que todo será distinto  
desde ahora (...).*

Siempre me ha gustado leerles poesía o cuentos a mis hijos. Como este de Juan Andivia. Recuerdo que siendo muy pequeños les leía un libro que reunía poemas para niños de los grandes poetas como Lorca, Alberti o Juan Ramón Jiménez. Les encantaba el poema de Lorca sobre los lagartos.

*El lagarto está llorando.  
La lagarta está llorando.  
El lagarto y la lagarta con delantalitos blancos.*

*Han perdido sin querer su anillo de desposados.  
¡Ay!, su anillito de plomo,  
¡ay!, su anillito plomado.*

No somos conscientes de lo que realmente cala en la mente curiosa de los peques almacenándose para siempre en su memoria. A veces lo averiguamos con el paso del tiempo. Al cabo de unos meses estando todos en la cocina, que es nuestro lugar favorito de la casa, al ponerme un delantal en el que predominaba el color blanco, el pequeño Diego exclamó: «Mamá, pareces la lagarta de Lorca». «Mamá lagarta, no está mal, me gusta», contesté. «Ahora, cuando termine, me voy a tomar el sol como una lagarta. ¿Quién me acompañará?». «Yo», gritaron casi al unísono. Me fascina ese mundo de fantasía y creatividad de los niños cuando aún no se han visto dominados por la realidad pura y dura, cuando todavía no han sido invadidos por el mundo real. Inventábamos juegos, palabras, construíamos cabañas, contábamos historias que cada cual debía continuar.

Leerles historias o jugar a disfrazarme para sorprenderlos y pillarlos desprevenidos me encantaba solo por ver sus caras de asombro. Una vez me disfracé de bruja, apagué la luz y al poner otra voz les dio tanto miedo que muy serios me pedían: «Mamá, vuelve, por favor. Ya está bien, mamá, vuelve». Me moría de la risa. Me reconforta saber que mis hijos conocieron y vivieron durante mucho tiempo en el paraíso de la infancia. Hice todo lo posible por alargárselo hasta que la realidad y su cara obstinada se lo arrebataron.

## EL AMOR A UN HIJO NO ESTÁ ESCRITO EN LAS CÉLULAS

No he olvidado la vez que una señora, después de reconocermé en la calle, y enterada de la enfermedad de uno de mis hijos, quiso saber si el enfermo era el adoptado. Al recibir una respuesta afirmativa, colocó un brazo sobre mi hombro y dijo: «Ah, bueno». «Creáme, de bueno, nada. Quizás a usted le parezca distinto, pero puedo asegurarle que no lo es», le contesté. No creo que aquella señora sea la única persona que piensa de esta manera; seguro que existen otras muchas que también están convencidas de que no se puede querer de la misma forma a un hijo adoptado que a un hijo biológico, pero quien no las comprende soy yo. Ser madre, sentir como madre, es una forma de amar. La biología no cuenta con la patente de esa manera de querer a un hijo. Es un sentimiento que va más allá de la semilla que surge del espermatozoide. La madre adoptiva lo concibe en su corazón y desde ese momento decide dar ese amor tan especial que no está escrito en las células, sino en su manera de concebir la maternidad y el amor. Durante muchos años se me hizo esa pregunta para averiguar cuál de mis hijos estaba enfermo, mi respuesta siempre fue la misma; prefería no decirlo porque lo de menos era cuál de ellos tenía la enfermedad, porque si para mí no existía ninguna diferencia entre uno y otro, no entendía por qué los demás la significaban tan insistentemente. Luché denodadamente porque no saliera publicada la identidad de mi hijo enfermo. Consideraba que debía dejarlo totalmente al margen de mi popularidad y de mi lucha, ya que él tenía la suya. No quería que fuera señalado en el colegio por una diferencia más, como el hijo de una famosa. Estaba convencida de que lo más aconsejable para él y su tranquilidad era que lo valorasen como un niño más de la clase y que destacara solo por sí mismo. Por otro lado, me encantaba ser para sus compañeros y profesores únicamente la mamá de Gustavo. Con Diego me pasaba lo mismo, pero las circunstancias eran muy diferentes; no obstante, creo que si le hubiera tocado a él la enfermedad, hubiera tratado de protegerlo de la misma manera que hice con Gustavo. Los patios de los colegios son un lugar abonado para echar en cara la diferencia o lo que otros entienden como privilegio. Sabemos de lo que es capaz la crueldad de algunos niños. A pesar de todos mis esfuerzos, no conseguí mi deseo de que no se hiciera público el nombre de mi hijo enfermo. Y lo pedí con insistencia, pero no sirvió absolutamente de nada. Jamás di el nombre de Gustavo, ni siquiera cuando comuniqué su enfermedad a los medios de comunicación aclaré su identidad, puesto que creía que no era relevante. Poco importaba si era el hijo biológico o el adoptado el que estaba enfermo, pero parece ser que a los medios sí les importaba. ¿Por qué? No tengo respuesta. Quizás sea porque, sin querer, establecían esa disimilitud entre uno y otro. Solo puedo hablar por mí. No siento ni la más ínfima diferencia entre lo que significa ser madre biológica o adoptiva. No puedo amarlos más de cuanto los amo, y por los dos daría mi vida. Por ellos sufro, renazco y muero. Por ellos busco la luz entre las sombras. Por ellos, la vida, la alegría y la enfermedad. No amo a un hijo más que al otro, por tanto, si uno sufre, sufro con él como solo las madres llegamos a sufrir. Y punto. Hay una canción de Luz Casal que se titula «Lo eres todo», que cuando la escucho me hace llorar. La relaciono con un gran amor, pero también en una parte de la letra, pienso en Gustavo cuando dice: «Eres mi aliento y mi agonía. Dame tu alegría, tu buen humor, dame tu melancolía, tu pena y dolor, dame tu aroma y sabor, dame tu mundo interior. Dame tu sonrisa y tu dolor. Dame la muerte y la vida, tu frío y tu calor. Dame tu culpa y rencor. Mi norte y mi guía y mi perdición, mi

acierto, mi suerte, mi equivocación. Eres mi muerte y mi resurrección. Eres mi aliento y mi agonía, de noche y de día...». Llorando, ya estoy llorando.

Para aquellas personas que piensan que no se puede querer a un hijo adoptado de la misma forma que a uno biológico, les pediría que nunca opten por la adopción. Si bien, pensándolo un poco, sería quizás la única manera de que comprendieran cuánto se llega a amar a un niño que por azar llega a tu vida para dar y recibir amor. Porque no dudo de lo mucho que yo doy a mi hijo, si de amor hablamos, pero no puedo explicar con palabras todo lo que me ha hecho sentir él con su forma de quererme. Es tanto lo que me ha dado, que ha hecho mi vida más valiosa y profunda. Mi vida, gracias a él, es un mar de abrazos y descubrimientos continuos.

Por lo que he conocido, sé que algunas personas no se deciden por la adopción porque piensan más en los posibles conflictos que pueden surgir que en la dicha que van a conocer. Es como si no contemplaran que los hijos biológicos también pueden tener problemas y enfermedades. No sé cuál es la estadística, pero supongo que es muy parecida en uno y otro caso, porque, al fin y al cabo, los adoptados son biológicos de otras madres y padres. De alguna manera, demuestran con esas dudas que están más dispuestos a aceptar la enfermedad y el dolor que conlleve un hijo de la biología que del azar, cuando, en realidad, el azar lo decide todo en nuestra vida. En el momento que una pareja se une, no sabe cuál será el resultado de la asociación de esos genes a la hora de tener descendencia. Ni si ese hijo ha llegado para elevarte hasta el cielo o sumergirte en el infierno. Nadie puede controlarlo absolutamente todo, por fortuna. Porque a mí me da terror que un hijo se pueda elegir a la carta en un catálogo de niños guapos, blancos y con ojos azules o verdes, como en un escaparate de oportunidades. Como si esto asegurara una vida más placentera y sin problemas. Cuando ya había comenzado con los papeles de la adopción, supe que en Estados Unidos era bastante frecuente que las parejas devolvieran al menor que les habían dado en adopción después de averiguar que tenían algún tipo de problema físico o mental. Me resulta difícil comprender que se pueda devolver una criatura indefensa como si fuera un jarrón. Son personas a las que yo no confiaría un niño, ni sano ni enfermo, jamás. Es más, no merecen tener el título de padres ni madres. Quizás soy muy radical, pero ellos lo son mucho más. Si les falta sensibilidad como para rechazar a un niño por alguna discapacidad, no parecen adecuados para cuidar de personitas tan desprotegidas y con tanta necesidad de cariño. Creo que cada generación disminuye su resistencia al sufrimiento, por lo que a toda costa trata de evitarlo demostrando cierto o mucho egoísmo a la hora de tener en cuenta a los demás. A nadie le gusta sufrir ni encontrarse de la noche a la mañana con una vida difícil y complicada, pero vivir es exponerse a que todo lo negativo también nos alcance.

## **SER FELIZ A LA SOMBRA DEL DOLOR**

Yo no creo que unos hijos totalmente sanos sean garantes de la felicidad absoluta. Todos conocemos a familias rotas por el sufrimiento causado por los hijos biológicos. Es una lotería que toca o no toca, o lo hace a medias. Si a mí me hubieran preguntado qué opinaba, cuando estaba convencida de querer adoptar un niño sano porque no tenía dudas de que sería incapaz de soportar el dolor de un hijo enfermo, la respuesta diferiría mucho de la que hoy respondo. Es difícil de entender, lo sé. ¿Cómo va a ser posible la felicidad en medio de tanto sufrimiento? Con una vida llena de dolor, hospitales, urgencias, operaciones y sobresaltos cada dos por tres, sin treguas largas de tranquilidad y descanso. Eso mismo pensaba yo en aquellos años que ya he mencionado. Pero algo extraordinario ocurre en la mente, y sobre todo en el corazón, o en ese otro lado que no se puede explicar cuando hablamos de espíritu. Es esa parte que se adapta a las circunstancias con la inteligencia emocional que nos permite vivir y convertirnos en supervivientes improvisados. Es el lado más recóndito y desconocido que solo descubrimos en situaciones de emergencia. Es como el piloto rojo que se enciende para salvar tu vida cuando un coche que va a cien por hora pasa por tu lado. Es esa lucecita que se activa para alumbrar tu insondable soledad y salvarte de caer más abajo. Cuando conoces esas profundidades abisales del dolor y consigues salir a la superficie ya nada es igual. Tu mirada hacia ti y el mundo que te rodea, e incluso el más lejano, cambia. Ahora puedo decirlo, exponerlo, escribirlo, disfrutarlo y compartirlo. Sé muy pocas cosas, pero hay una que es desde hace tiempo la más importante para mí. Sé que teniendo un hijo enfermo se puede ser feliz, incluso, muy feliz; con la sombra del dolor al acecho, indudablemente, pero los momentos felices son como los de cualquiera, o quizás más profundos, por saberlos efímeros. Hay que aceptar que la felicidad no es una inquilina segura y regular, sino más bien impredecible y escurridiza que va entrando y saliendo de nuestros días a su antojo y capricho. Durante mucho tiempo creí que era imposible que yo pudiera ser feliz desde que conocí el alcance de la enfermedad de mi hijo. No lo veía posible, mi cabeza no lo aceptaba, ni mi corazón roto tampoco. Estaba completamente equivocada. No sé si la intensidad de la felicidad puede ser la misma que en la ausencia de enfermedad, porque, si esta te alcanza, el dolor no se puede enterrar del todo, está siempre ahí, latente, casi escondido, pero se puede ser feliz a ratos como casi todo el mundo. Vivo demasiados momentos de sufrimiento, pero también otros muchos de felicidad. Al menos hasta ahora. No han desaparecido algunos de mis miedos, y no siempre estoy segura de mi resistencia ante los acontecimientos que se van produciendo, pero sé reconocer el valor de los buenos momentos, quizás con más intensidad y gratitud que cualquier persona sin demasiadas dificultades. Lo aprendí con el tiempo y con el conocimiento del dolor profundo, ya que la única manera para emerger del subterráneo emocional en el que me había instalado era salir a la luz más extrema y cegarme con el resplandor, para contrarrestar y aprender a vivir con ello, valorando la diferencia. Descubrí así que no solo no me quemaba sino que me hacía sentir más viva en comparación con el foso en que a veces me sumergía. Aquel tren no me llevaba a ninguna parte, a ninguna estación donde hubiera vida. Comencé a frecuentar esas otras formas de vivir y sentir y valorar que la luz era más gratificante y humana que la oscuridad. Y más aún, fui aceptando que no solo me sentía más viva y digna, sino que descubrí que no tenía por qué tener remordimientos ni mala conciencia por sentirme bien. Me perdoné porque antes había perdonado a la vida. Es

verdad que durante bastante tiempo no conseguía divertirme sin que una parte de mí no estuviera pensando en Gustavo y las consecuencias de su enfermedad. Y a veces me sigue ocurriendo. Pero aquella actitud me estaba enfermando y desquiciando. Lo que conllevaba una doble culpa: no me esforzaba lo suficiente y además no me veía ni buena madre, ni buena hija, ni buena mujer, ni buena amante. No estaba a la altura de lo que se esperaba de mí o ni siquiera de mis posibilidades. A menudo encontraba en los demás gestos de incompreensión hacia lo que consideraban una exageración por mi parte. Sin embargo, yo no me veía capaz de cuidar de mí ni de mis hijos porque estaba cayendo en una depresión que me devoraba. Dos veces he sentido esa sensación de no sentirme con fuerzas para seguir adelante en lo referente a mis hijos: después del parto de Diego, pero, sobre todo, cuando Gustavo se operó por primera vez y dejó de caminar y moverse por sí mismo. La fuerza oscura tiraba de mí hasta convertirme en un zombi sin capacidad de valorar y disfrutar de lo que tenía. Pero la vida me llamaba, como un aullido doloroso, interminable, pero me llamaba, y puse el oído y me llegaron las risas de mis hijos que jugaban en el jardín de la primavera de su infancia. Qué culpa tenían ellos, cómo iba yo a añadirles mi incapacidad de cuidarlos negándoles la mejor etapa de sus vidas cuando no conocían la trascendencia ni las cargas futuras. No me perdonaría a mí misma si no intentaba ser la mejor madre que mis hijos merecían. Mi madre había muerto para recordarme que la muerte era lo único verdaderamente irremediable. Poco a poco, fui renaciendo hasta conseguir disimular la aflicción que sentía por dentro. Tenía razón Camus: «Todos nosotros, entre las ruinas, preparamos un renacer». Intentaba con todas mis fuerzas no dejar atraparme por la gravedad de una parte de mi vida, debía disfrutarla, no podía postergarla ni vivirla solo a ratos. Cuanto más controlara mis pensamientos negativos y tristes, mejor estaría mi ánimo. Fue una batalla agotadora la que libré conmigo misma durante años. Demasiados años.

En muchos momentos de este periodo tan intenso necesité de la ayuda de un psicólogo o psiquiatra; solo he lamentado no haberlo hecho cuando conocí el diagnóstico durante mi embarazo y después del parto. Aún no sé muy bien por qué no busqué ayuda si era obvio que la necesitaba. Fui una bruta emocional, que se creía más fuerte de lo que realmente era. Pero la confusión me dejaba sin capacidad para reaccionar. El amor me salvó, la fuerza que me dieron mis hijos me ha salvado de unos cuantos naufragios que he tenido a lo largo de mi vida. El amor, su inmenso amor, ha construido diques de contención contra las agresiones internas y externas. Juntos hemos sido capaces de levantar una fortaleza imposible de destruir. No creo que el sufrimiento extremo nos haga mejores, o no siempre. Pero sí nos hace más fuertes. He conocido a personas a quienes las desgracias han convertido en seres rencorosos y amargados. Sí creo que lo que realmente nos hace crecer en la adversidad es la propia condición humana y espiritual. O creces o te empequeñeces. O te mueres o te haces más fuerte. Todos conocemos a alguien a quien ni siquiera el sufrimiento transforma en mejores seres humanos.

Viendo fotos de estas etapas oscuras no puedo estar más fea en muchas de ellas. Recuerdo como si hubiera ocurrido ayer, cuando recién operado mi hijo de la columna, cómo una compañera de redacción que se sentaba próxima a mi mesa me dijo: «Isabel, tienes muy mal aspecto, deberías cuidar más tu imagen». Me resultó muy desagradable y poco respetuoso por su parte ya que no teníamos gran confianza, pero después, pensando en aquella reacción, tomé conciencia de que me estaba descuidando demasiado y que tenía que estar muy mal para que aquella persona me lo dijera a bocajarro. Era verdad, en los tres meses que mi hijo permaneció hospitalizado no dejé de

trabajar ni un solo fin de semana, desplazándome del hospital a la radio y viceversa (de miércoles a domingo), ya que solo iba a casa para ducharme y cambiarme de ropa. Estaba agotada y sin muchos ánimos para prestar atención a algo secundario, como era mi aspecto físico. Pero recuerdo que nada más decirme aquello la compañera de la mesa de enfrente fui al lavabo y al mirarme en el espejo me vi desaliñada y mal vestida, ojerosa, sin peinar: un desastre, pensé. Aquella compañera tenía toda la razón. Seguro que lo hizo con buena intención, y lo más probable es que otras personas comentaban lo mismo solo que no se atrevían a decírmelo. Hay momentos en la vida que cuentas con tan pocas energías que las que tienes debes reservarlas solo para lo imprescindible, aquello que sabes debes hacer, te encuentres como te encuentres. Es como si la mente enviara a tu cuerpo la orden de almacenar esas escasas energías que te quedan para las tareas obligatorias pendientes e imprescindibles.

Cuando te descuidas por dentro también se nota por fuera. He visto a madres que envejecían años repentinamente ante el sufrimiento que les machacaba día a día. A mí me salieron varias canas de un día para otro, nada más conocer el diagnóstico de mi hijo. He conocido a muchas mujeres que se vuelcan de tal forma en el cuidado de su hijo enfermo que terminan por olvidarse de sí mismas. Dejan de ser mujeres para convertirse exclusivamente en madres y enfermeras. Algunas se ven obligadas a abandonar su trabajo porque no cuentan con ayuda de nadie, sin tiempo ni oportunidad de salir con amigas, ir al cine, realizar un viaje. Terminan siendo personas tristes y destruidas. Y no me extraña. Si yo no hubiera contado con la posibilidad de ayuda, no creo que lo hubiera resistido. O sí, quién sabe. También las conozco que, aun con todas las dificultades que podamos imaginar, luchan todos los días y todas las horas, ofreciendo su mejor sonrisa, sin quejarse ni mostrar cansancio. A estas mujeres las admiro profundamente, en ellas pienso en mis momentos bajos de ánimo y cuando me quedo sin energía para encontrar alicientes y estímulos que me permitan seguir luchando. Algunas llevan su lucha en solitario, bien porque el padre de la criatura las abandonó por no afrontar semejante desafío o porque decidieron ser madres solteras. Unas y otras se encontraron con un tipo de maternidad que jamás habían imaginado. Ser madre no es nada fácil en ninguna circunstancia, pero si tienes que serlo de un hijo enfermo y sola, tiene algo de heroicidad. De alguna manera, vives una maternidad rota por el sufrimiento.

## MI HIJO, EL GRAN DISFRUTADOR

Mientras, Gustavo continuaba con su lucha pero superando cada etapa con sobresaliente. Era el primero en rehacerse de las malas noticias o de la nueva dificultad que se presentaba. Con ocho años comenzó a tener problemas para utilizar el cuchillo al comer, pero todavía podía bañarse solo y enjabonarse él mismo. Un día, en el baño, me dijo: «Mamá, me cuesta levantar el brazo». «Bueno, cariño, ya sabes que tus músculos son muy vagos, pero como tú no lo eres, tienes que obligarles a que se muevan. Incluso más que antes». Y lo hacía, vaya si lo hacía.

Tengo anotado en el diario el día 15 de abril de 2008, cuando entré en una ortopedia con artículos y cosas adaptadas para personas con discapacidad. Salí de allí llorando al ver todos aquellos aparatos ortopédicos tan tristes. Sillas, grúas, camas adaptadas, andadores, muletas, lavabos adaptados... La dependienta me preguntó si mi hijo podía apoyarse mientras se cepillaba los dientes, y yo le contesté que le resultaba muy difícil. «¿Y puede agarrarse a un barra para cuando utilice el inodoro?», continuó. «Pues no, tampoco puede». «También tenemos cubiertos que pesan muy poco, seguro que le van muy bien a su hijo». «Claro, claro, ya casi no puede con los cubiertos normales». «¿Y necesita grúa? También tenemos». «No, eso no. El cuidador puede con él. ¿Sabe qué? Déjelo, ya vendré otro día». Mis lágrimas habían comenzado a aparecer por debajo de las gafas de sol negras, muy negras, que llevaba puestas. Esa misma mañana la fisioterapeuta me había recomendado que le comprara cuanto antes la silla eléctrica. ¡Pero si no hacía demasiado tiempo que habíamos adaptado el asiento del monovolumen para que este sobresaliera con un movimiento mecánico y, al bajar, pudiéramos sentar a Gustavo sin demasiada dificultad! Y si le compro una silla eléctrica ni le valdrá el asiento ni la furgoneta, ya que tendrá que tener un gran espacio para la silla de tanto volumen. Es decir, tendremos que comprar otro monovolumen. Ya, pues así son las cosas. Este tipo de desazón me duraba solo hasta que pensaba en aquellas familias que no podrían permitirse comprarse una furgoneta adaptada para sus hijos. No obstante, aceptar la nueva situación siempre me resultó complicado. Eran fases que por mucho que las hubiera previsto siempre me superaban a la hora de afrontarlas. Me dejaban durante un tiempo en una especie de limbo existencial. Recuerdo que después de haberme desahogado a gusto durante el recorrido de vuelta a casa llorando en el coche, y mostrarle los cubiertos a Gustavo a la hora de comer, todo cambiaba. Su sola reacción conseguía que mi estado de ánimo se transformara en un instante: «Mamá, con estos cubiertos puedo comer mejor. Casi no pesan». Y el nubarrón sobre mi cabeza se despejaba hasta la nueva mala noticia. Al menos, en aquel instante, Gustavo cambiaba la perspectiva. Ese era el poder de mi hijo. Y lo sigue teniendo. Él ve lo positivo de todas las cosas que los demás no vemos, como si se negara a aceptar el empuje de lo negativo. Como si mantuviera un pulso con las fuerzas soterradas de una enfermedad que no duele, pero no deja de avanzar e influir sobre su cuerpo. Hoy no camina, mañana no levanta los brazos, luego no podrá comer solo, ni abrazar. Una constante pérdida de capacidad corporal hasta reducir al enfermo a una momia viviente. ¿Existe una enfermedad más cruel? Las madres de estos niños creemos que no. Pero seguramente las madres de hijos con otras enfermedades piensan lo mismo de las suyas. Nosotras, las madres del grupo que nos reunimos de vez en cuando, solemos expresar sentimientos en voz alta que, de ser escuchados por personas ajenas a este dolor tan nuestro, considerarían barbaridades. No nos parece peor ni más cruel ninguna otra enfermedad

para un hijo. Ni siquiera un cáncer, y que nos perdonen las madres y padres con niños y niñas que los padecen. Seguramente les parecerá nuestro convencimiento una atrocidad, porque lo es, pero el dolor no sabe de correcciones políticas ni sociales: un cáncer se cura o no, pero es un tiempo limitado para sufrir. El de nuestros hijos es una cadena perpetua lenta y a cada instante más severa y atroz. Sin tratamiento, sin paliativos que los mejoren, ni un mes ni dos, nunca. Los van aislando del mundo, de los amigos, de las chicas, del ocio y la calle, es decir, los van encapsulando en un mundo cada vez más reducido y limitado, hasta negarles aquello que significa estar vivo. Amar, abrazar, tener proyectos de futuro, ser persona con autonomía para comunicarse sin necesidad de máquinas o aparatos nada humanos. Y todo con plena conciencia, comprobando ellos mismos su deterioro imparable. Y aquí paro, por razones obvias. Gustavo y otros muchos chicos leerán este libro y no quiero que sufran más allá de su presente. Y este tiempo es para Gustavo y para quienes lo queremos, un tiempo maravilloso que jamás creímos que íbamos a vivir. Yo también me obligo a instalarme en el ahora que nos acoge, regalándonos una tregua imprevista y emocionante, que más adelante os contaré.

Una de las imágenes que más se repitieron de Gustavo a lo largo de los años era ponerse a cantar por la mañana, cuando se despertaba. O cuando se quedaba un momento solo en su habitación llegaba su voz hasta los rincones de la casa donde estuviésemos. Todavía hoy suele cantar si se queda solo un rato en su habitación o en cualquier lugar de la casa, pero ahora rapea y dice tacos mientras improvisa letras sobre lo que siente y vive. «Maldita enfermedad» son dos palabras que le he oído en más de una ocasión. Es su forma de desahogo. Desde hace unos años para acá le gusta mucho el rap. Atrás dejó la etapa de ACDC o la música electrónica que le encantó en su etapa más rebelde, aquella en la que le dio hasta por fumar. No olvidamos la vez que después de pasar bastante tiempo hospitalizado al coincidir su salida con la actuación de ACDC en Madrid decidió ir a verlos al estadio Vicente Calderón. Todavía estaba con medicación y con posibilidades de recaer. Pero ni intenté disuadirlo, ya que en el fondo me parecía que merecía divertirse después de lo que acababa de pasar. Cuando le pregunté a la doctora que le daba el alta cómo veía ella que Gustavo se fuera al concierto por la noche, contestó haciéndose la distraída. «¿Qué concierto? Pero si no hay ningún concierto en Madrid hoy. Yo no he oído nada». A pesar de los riesgos, no queríamos quitarle la ilusión que tenía por vivir su primer gran concierto de rock duro. Se puso su camiseta negra del grupo y se dispuso a descubrir aquella experiencia subida de decibelios. Afortunadamente, todo salió bien, resultando una noche memorable que no ha olvidado. Con el tiempo se le pasó el gusto por el rock pero no el del rap, que le sigue entusiasmando como en la adolescencia. Mis hijos me han descubierto desde niños a todos los raperos de España. Y algunos son grandes compositores y buenos poetas. Nach, Sharif, Rayden, Kase suenan a menudo en casa porque mis hijos los escuchan. A Gustavo a los doce o trece años le llamaban mucho la atención las letras del rap que contenían palabrotas, ya que él no las utilizaba ni las había oído en su entorno. Recuerdo que tendría trece o catorce años cuando intentó componer una letra dedicada a mí por el día de la madre, que me emocionó mucho. Desde la cocina me llegaban sus intentos de rimar frases que tuvieran sentido, y a veces lo grabé sin que se diera cuenta porque si me veía dejaba de cantar. Últimamente le ha dado por cantar canciones de Loquillo, busca en el móvil la base musical de una canción que va acompañada de la letra, como un karaoke, y él la canta. Anoche al entrar en la cocina lo sorprendí cantando a todo volumen y con buena afinación. «Soy tu Loquillo, mamá», me dijo divertido.

Otra de las cosas de las que más disfrutaba hasta que pudo fue nadar. Era como un pez juguetón, o más bien un delfín que subía y bajaba haciendo piruetas con una soltura y aparente facilidad, inimaginable fuera del agua. Costaba sacarlo porque, hasta que no se agotaba, allí se sentía un niño como los demás. El día que ya se opuso a entrar en la piscina fue porque no se sentía seguro y tenía miedo de ahogarse por no ser capaz de darse la vuelta solo. Dejó de hacerlo después de operarse de escoliosis. Su vida es una sucesión de renunciaciones. Ha podido hacer casi todo, pero a todo ha tenido que terminar renunciando. A los ocho años pudo conocer el placer de deslizarse por una pista de esquí sobre una especie de trineo que manejaba un monitor. A mí me daba tanto miedo que preferí que lo acompañaran sus abuelos Ful y Purita, que en otra ocasión se los llevaron a montar en burro en un pueblecito de La Rioja. Ha montado en caballo ya que, cuando era muy pequeño, descubrí la equinoterapia para niños con diferentes problemas. También en el poni de su tío Antonio en Badajoz. El contacto con los animales siempre es positivo; ha subido a los autochoques de las ferias a las que tanto le gustaba ir de pequeño, en los cars corría a una velocidad que a mí me encogía el corazón. Ha nadado entre delfines y ha podido tocar muchos tipos de animales, porque siempre me gustó que mis hijos estuvieran en contacto con la naturaleza. Ahora me alegro enormemente de haber hecho todo eso con él y su hermano cuando era niño porque cuando empezó a utilizar la silla de ruedas todo desplazamiento se fue complicando.

Mi hijo es un disfrutador de todo cuanto le regala la vida. Cualquier cosa que decidíamos hacer era el primero en demostrar interés e ilusión por experimentarla. Ir al campo, a un parque temático, a una feria, a un espectáculo de magia o al teatro. Ante cualquier sugerencia para salir de casa mostraba una gran alegría. Una simple salida a un restaurante lo celebraba como si se tratara de un gran acontecimiento. También es verdad que uno de sus grandes placeres es la comida, otra cosa que tenemos en común los dos. Muchas veces hemos intentado controlarnos proponiéndonos comer menos, pero siempre terminamos riéndonos de nuestra debilidad ante las tentaciones gastronómicas. En todos los aspectos es como si todo lo que la vida le ofrece existiera para que él lo disfrutara. Desde muy pequeño era capaz de estar jugando un buen rato con una botella de plástico y un cubo o con el último juguete que acababan de regalarle. O podía pasarse mucho tiempo con el más pequeño y simple de los regalos. Nunca ha sido caprichoso pidiendo cosas desproporcionadas o caras, valoraba mucho cualquier detalle que los demás tuvieran con él, demostrando efusivamente agradecimiento y cariño. Allí donde estaba, disfrutaba con las posibilidades que hubiera. Pero sobre todo cuando íbamos a cualquier sitio enseguida se ponía en marcha dispuesto a investigar los alrededores. «Vamos a investigar», era su lema. No paraba ni un momento quieto. Sin embargo, luego era un niño muy tranquilo en la mesa de un restaurante o viajando en tren. Siempre se ha portado correctamente en cualquier lugar. Jamás se ha sentido inhibido mostrando timidez o inseguridad. Siendo muy pequeño, con unos tres años y pico, lo llevé a Antena 3, a los ensayos de una gala que estábamos preparando que se llamó *Mirando al sur*; no paraba de bailar en cuanto escuchaba música. Los compañeros me lo recuerdan siempre porque los conquistó a todos. Como si aquel ambiente de luces, cámaras y mucha gente alrededor fuera lo más familiar para él. Tengo fotos de ese día bailando. No extrañaba a nadie. Nos hacía mucha gracia cuando al entrar en cualquier sitio lo primero que decía era a qué olía el lugar, y si el olor no era agradable, nos hacía pasar un trago ante la persona que nos recibía. «Aquí huele

fatal» o «Aquí huele a patatas podridas». La culpa era mía porque cuando eran muy pequeñitos me dio por comprar todo tipo de libros que enseñaban cómo estimular los sentidos de los bebés y niños. Sí, yo también me compré esos libros que teorizaban con todo lo relacionado con la crianza de un hijo con consejos para conseguir el bebé más estimulado posible. Había un libro con olores incorporados que se descubrían cuando se frotaba el dibujo correspondiente: una *pizza*, una piña, un chorizo. Me encantaba jugar con los sentidos. Y el del olfato, el tacto o la vista o el sabor los desarrollamos como un juego. Buscaba diferentes alimentos: natillas, legumbres, especias, frutas, mermeladas, frutos secos. Probaban, olían, tocaban, siempre con los ojos tapados. Y cuando acertaban les quitaba la venda de los ojos. A veces les daba a oler algo que nada tenía que ver con comida, por ejemplo, un producto de limpieza, y nos reíamos mucho. Estoy convencida de que, además de pasarlo muy bien, se les desarrolló el olfato sobre todo. Al menos hemos echado muchas risas con la nariz prodigiosa de Gustavo. Si al entrar en un sitio tardaba en hacer un comentario al respecto, tanto Diego como los demás lo provocábamos para que dijera a qué olía el sitio.

Era una auténtica delicia observar su carita cuando entraba en la cocina y olía a comida rica, y cómo enseguida acertaba lo que se estaba cocinando.

Fue comiendo cuando tuvimos uno de los sustos más angustiosos que hemos vivido con él, al atragantarse con un trozo de jamón ibérico. A estos enfermos les ocurre con bastante frecuencia, pero, afortunadamente, Gustavo apenas ha sufrido episodios de este tipo. Aunque cada vez tiene más problemas con la comida por la dificultad al masticar.

## **EL RECUERDO DE SUS ABRAZOS**

Otra de las cosas que más me ha entristecido de la enfermedad de mi hijo fue cuando dejó de poder abrazarme. Sus abrazos eran tan envolventes que parecía querer atraparme para que no me escapase. Era tan amoroso con aquella forma de rodearme abrazándome que se me hizo muy duro cuando sobre los once o doce años ya no conseguía subir los brazos para hacerlo. Sentía ganas de llorar. Entonces se los cogía y los ponía alrededor de mi cuello como una rebelión contra aquella maldita enfermedad que le iba arrebatando todo, hasta su forma de abrazarme. Acostumbrarme a vivir sin sus abrazos achuchados y cálidos dolía. Y duele. Tampoco yo puedo hacerlo con facilidad porque la silla se interpone entre los dos. A veces aprovecho cuando está sentado en su cama, pero es de lado y no es lo mismo que un abrazo, abrazo, cuerpo a cuerpo. Son cosas que me producen una tristeza infinita y, a pesar del tiempo transcurrido, no me acostumbro.

Es una enfermedad cruel, despiadada con los niños y las niñas que nacen aparentemente sanos pero de forma paulatina les va quitando libertad para jugar, correr, moverse, comer, abrazar, cepillarse los dientes, rascarse, acariciar.

Una vida de renunciaciones y pérdidas irreversibles.

Sin embargo, he tenido la suerte de vivirla con un hijo que la ha encarado con humildad y paciencia infinitas. Por todo ello le digo siempre que él es mi Buda personal, mi maestro, mi guía, mi ejemplo, mi luz. Si mi hijo me hubiera transmitido desesperación, tristeza o sufrimiento, mi vida hubiera sido insostenible. Pero él con su bondad y gran corazón, aceptando su enfermedad de manera admirable, me ha alentado a darle todos los mejores momentos y vivir sin amargura. Mi hijo es la dulzura personificada, apenas ha tenido brotes de rebeldía y descargas de mal humor. Cuando dejó de caminar, después de la operación de talón de Aquiles, tuvo reacciones un poco agresivas en la forma de hablar, decía palabrotas y se negaba a hacer cosas con un lenguaje que nunca antes había utilizado, pero fue esporádicamente hasta que se le fue pasando. Era comprensible, fue un gran trauma para él, que no sabía nada, quedarse sin poder andar, ni ponerse solo de pie. Necesitaba un tiempo para asimilarlo. Esa fue la única vez que le vi enfadado y mostrando sus sentimientos de la única forma que podía, dejando traslucir su rabia. En muchas ocasiones le he pedido que no oculte sus sentimientos tristes o sus preocupaciones, porque necesitamos expresar también lo negativo. La rabia, la ira, el dolor, la tristeza, la angustia son emociones que no deben esconderse como si no las sufriésemos porque es humano sentirlas y tener necesidad de exteriorizarlas. Para eso están las personas que nos quieren, para entenderlas y aceptarlas como una parte de nosotros. Pero la verdad es que, en Gustavo, esos instantes han sido efímeros y moderados. Y él tiene muchos motivos para enfadarse con la vida y hasta pagarlo con quienes le rodeamos, pero no es así. Por esta razón, además de amarlo, lo admiro. No puedo decir lo mismo de mí. He sentido rabia, desesperación, ira, indignación. Él nunca ha necesitado acudir a un psicólogo, de pequeño lo llevamos en una ocasión a un psiquiatra a instancias de la neuropediatra que lo atendía en el Gregorio Marañón. Y la psiquiatra reconoció que era un niño sin problemas psicológicos de ningún tipo y que asumía sin traumas su enfermedad. Jamás ha necesitado de ese apoyo profesional, a pesar de los momentos difíciles que ha vivido. He intentado insinuarle que fuera a hablar con un especialista de todo lo que le preocupase o le entristeciera, ya que me inquietaba que se guardara en exceso sus sentimientos negativos y las

frustraciones que pudiera sentir, pero que esconde, sobre todo para no inquietarme a mí. De todos modos, nunca ha querido acudir a un especialista. En una ocasión, al visitar a Marina, la hija de unos amigos de Almería, Antonio y Marisol, que estaba ingresada en un hospital de Madrid por una operación bastante complicada, se quedaron ellos dos solos mientras los adultos nos fuimos a tomar algo. La compañera de habitación oyó cómo Gustavo, al ver a la niña decaída y triste, le dijo que debía animarse porque si no lo hacía sus padres se iban a preocupar al verla así de apagada. Eso me confirmaba que él hacía todo lo posible por evitar que yo sufriera. De hecho, me ha ocultado, y lo sigue haciendo, cosas que cree me van a preocupar o entristecer. Así es Gustavo. Uno de los aspectos que destacaron en un estudio psicopedagógico que le realizaron fue la humanidad y bondad que poseía. Él, en ningún momento, utilizó su situación de desventaja y absoluta dependencia para abusar ni de otros niños ni de sus cuidadores a la hora de exigirles que atendieran sus demandas y necesidades, siempre lo hacía con sumo respeto y máxima educación. El experto que me interpretó los resultados del estudio psicopedagógico también me habló de la reacción de algunos de los niños con diferentes enfermedades, que se convertían a veces en pequeños tiranos con las personas que les rodean. En el caso de Gustavo es más bien lo contrario, es capaz de aguantarse un picor o ganas de hacer algo por no molestar a nadie. Hay que tener una gran voluntad, además de mucha generosidad, para soportar tu dependencia absoluta de los demás, procurando molestar lo mínimo posible. La prueba de lo que digo es que todos, absolutamente todos los cuidadores que ha tenido, terminan cogiéndole un gran cariño. Lo evidencia la relación de amistad que mantiene con varios de ellos después de haber dejado de cuidarlo, aunque sea en la distancia. De vez en cuando se llaman para contarse cosas. El de los últimos en llegar, Milton, que lleva con nosotros cinco años, me dice que él no es el cuidador de Gustavo, sino su amigo. Y se les nota, son largas sus charlas llenas de complicidad y camaradería de chicos, además de manifestarse cariño por ambas partes. Pero es que el último que ha llegado para cuidarlo en el fin de semana, para atenderlo por la noche y estar pendiente de él, levantarlo y acostarlo, también le cae fenomenal. Como es joven le gusta que le hable y le cuente cosas. Para mí es una tranquilidad inmensa saber que puedo irme unos días de viaje y dejar a Gustavo atendido y cuidado como solo lo puede hacer alguien que pone cariño en ello. Una de mis preocupaciones cuando comenzó a necesitar una persona que pudiera cargarlo fue encontrar a alguien con la sensibilidad adecuada para atenderlo siendo tan vulnerable. Este es uno de los asuntos primordiales y al mismo tiempo preocupantes para las familias de estos enfermos. Están a expensas de su cuidador, llegando a tener un sentimiento parecido al síndrome de Estocolmo. Por saberse a merced y tan dependientes de ellos, suelen apoyarlos incondicionalmente, sobre todo hasta que no son suficientemente maduros para atreverse a pedir o negar algo. Ante cualquier conflicto, Gustavo siempre se ponía de parte de quien lo cuidaba. Con el tiempo le hice ver que no tenía nada que temer porque su cuidador debía entender sus necesidades y apoyarlo en todo lo que necesitara, y que si no lo trataban bien debía decírmelo, ya que yo no podía saberlo si él no me lo contaba. Pero tuvimos suerte con los cuidadores que lo han atendido en distintas etapas, eran buenas personas, si se fueron de nuestra casa fue por sus circunstancias personales o por cuestiones familiares. Nunca ninguno de ellos, ni las señoras que han trabajado en casa, me han dado una pequeña queja de Gustavo, al contrario, lo han adorado todos y todas. Creo que hay que tener una enorme sensibilidad para cuidar de enfermos tan dependientes y vulnerables.

En más de una ocasión, tratando de ponerme en la piel de mi hijo, me he tumbado en la cama boca arriba mirando el techo sin moverme para comprobar cuánto tiempo era capaz de aguantar sin hacer ni un pequeño movimiento; me retaba a estar quieta, inmóvil como una estatua horizontal. A los dos minutos, o tres como máximo, comenzaba a sentir una rara inquietud que se traducían en picor en alguna parte del cuerpo o una extraña sensación corporal y psicológica que me resultaba incontrolable. A continuación, intentaba dominar la necesidad de rascarme o moverme, tratando de aguantar el máximo tiempo posible; después de pocos minutos me vencía una inquietud y un picor insoportables. Pero, al final, terminaba por rascarme o moverme, casi convulsivamente. No imaginamos lo que de verdad significa no poder movernos a voluntad, solo hay que recordar cuando, por una caída, nos hemos roto una pierna o un brazo, o por un simple esguince, lo inútiles y torpes que llegamos a sentirnos, además de lo humillante y desagradable que resulta depender de otra persona para ir al baño o para vestirnos. Pero sabemos que será pasajero porque tenemos la inmensa suerte de ser libres para realizar cualquier movimiento, por pequeño que sea, sin esfuerzo. Desde hace mucho tiempo he reflexionado acerca de algo tan vital como es la libertad de movimiento del cuerpo. No lo valoramos lo suficiente porque lo hacemos sin apenas darnos cuenta, como el sol sale cada mañana, así nos ponemos en marcha nosotros rutinariamente. Saltar de la cama, ducharnos, poner la radio, vestirnos, perfumarnos, abrir la nevera, hacer té, lavarnos los dientes, salir a la calle y llenar el día con todas las cosas posibles es el milagro de tener una vida sin ninguna enfermedad que te impida la libertad para moverte. Pero no lo pensamos. Ni lo valoramos. Como si el azar enfermizo y caprichoso solo llamara a la puerta de unos cuantos con mala suerte. En realidad, no queremos mirar a la enfermedad a la cara por si acaso se queda con la nuestra. A mí, la enfermedad de Gustavo me ha hecho más consciente de la inmensa fortuna que tengo de contar con salud mental y física que me permite vivir sin limitaciones ni dependencias externas. Observar a mi hijo con la resignación que sobrelleva la imposibilidad de moverse, imperturbable ante las horas, los deseos y la falta de libertad, me conmueve hasta el punto de elevarme sobre lo humano para situarme en otra dimensión más espiritual, menos corpórea, para soportarlo. Solo así consigo sobrellevar el sino de nuestros días, aceptando que la vida más grande está detrás de esta lección que aún no comprendemos.

Dice san Juan de la Cruz:

*Este saber no sabiendo  
es de tan alto poder,  
que los sabios arguyendo  
jamás le pueden vencer.  
Que no llega su saber  
a no entender entendiendo,  
toda ciencia trascendiendo.*

Hoy sé que el destino de mi hijo no lo define su enfermedad, sino su carácter. Cuando quienes lo conocemos pensamos en Gustavo, lo primero que aparece de él es su talante apacible, sonriente y calmado. Sin perder la paciencia, suele actuar como si comprendiera las infinitas debilidades humanas. Cuando lo saluda alguien con la típica pregunta de compromiso «¿Qué tal estás?», él siempre contesta: «Muy bien», aunque haya acabado de llegar del hospital. Jamás se

queja ni de lo que le pasa ni de cualquier inconveniente que le surja en su vida diaria. Si hoy no ha podido ser, mañana lo intentará de nuevo, o más tarde. Será por tiempo. Si se le estropea la silla o su cama automática, con resignación y templanza espera a que se arreglen. Si un amigo ha quedado en venir a verlo y finalmente no lo hace, lo encaja sin ningún reproche, sin un mal gesto. Todo lo contrario, aunque ese amigo lleve demasiado tiempo sin visitarlo siempre encuentra una excusa para justificarlo. Lo dicho, es lo más cercano a Buda que tengo. Por eso sigo aprendiendo y tratando de merecer ser su discípula. Es tan magnánimo que me hace sentir pequeña a su lado. Los dos crecemos navegando por este proceloso río de nuestra vida en común. Su infinita bondad me transmite clarividencia para ver lo pequeño e insignificante, aquello que está oculto entre lo superfluo y lo vano.

Solo muestra impaciencia y debilidad en el hospital. El mero hecho de verse obligado a acudir a urgencias por un catarro, le hace temer quedarse ingresado durante días. Es lo que ha ocurrido en numerosas ocasiones cuando, creyendo que sufría algo sin importancia, terminaba derivando en una gripe o en una pulmonía, lo que supone que se pongan en marcha todas las alarmas. Sus pulmones temen a los virus y sus amenazas como si se tratara del Ébola.

Fue una de las primeras advertencias que escuchamos sobre los cuidados que debíamos tener en cuenta sobre la salud de Gustavo. Evitar a toda costa posibles crisis respiratorias. Si alguno de los que convivimos con él nos contagiamos de un simple resfriado, debemos evitar todo tipo de contacto con Gustavo. Por prevenir, se pone la vacuna contra gripe desde hace muchos años, creo que desde que comenzó a estar en una silla de ruedas. Muchos son los inconvenientes de pasar tantas horas sentado. Por ello se torció su espalda y tuvo que ser operado para conseguir ponerla recta. Y aun así, a veces le duele por estar tanto tiempo en la misma posición. Debido a su vida sedentaria tiene sobrepeso, algo nada positivo para nadie, pero mucho menos para estos enfermos tan proclives a padecer problemas en las vías respiratorias y pulmones.

## UNA SILLA PARA HACER CARRERAS

La silla de ruedas es otro de los momentos críticos que se impuso como un golpe de realidad. No por saber de antemano que ese momento llegaría resulta más soportable cuando realmente se impone. Primero compramos una silla manual que nos sacaba de apuro cuando Gustavo se cansaba o tenía por delante un trayecto largo o inaccesible, manejada por nosotros, ya que él no tenía la suficiente fuerza en los brazos para empujar las ruedas. Luego, cuando se operó del talón de Aquiles, la usaba aún más porque solo daba unos pocos pasos, de forma muy lenta y apoyado en nuestras manos. Pero cuando resultó prácticamente imposible que caminara, le compramos una silla eléctrica para que tuviera libertad de movimiento, ya que, con la manual, dependía de otra persona para moverse de sitio. Cuando vio su maravillosa silla automática se mostró entusiasmado y feliz. Lo que a mí me parecía un drama, él lo consideró el mejor de los regalos, como si le acabara de comprar un deportivo espectacular. Podría hacer carreras y derrapar, claro. Una vez más su perspectiva era muy diferente a la mía. Y solo tenía once años. Habíamos hecho todo lo posible por retrasar la llegada de la silla de ruedas a su vida, pero fue inevitable, por mucho que lo intentábamos. Vivir sentado, postrado, suponía más problemas. Pero nada podíamos hacer. Veía cómo el proceso se aceleraba. Algunos niños caminan hasta los catorce y dieciséis años, pero Gustavo, no. Solo la fisioterapia movía sus sedentarios músculos. Además de las sesiones recibidas en el colegio, buscamos a un fisioterapeuta que conociera las peculiaridades de este tipo de enfermedades. Desde la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Madrid me aconsejaron a un profesional que trabajaba con estos niños y por lo tanto conocía a la perfección los ejercicios específicos recomendados para estos enfermos. Así fue como Miguel López llegó a nuestras vidas y en especial a la de Gustavo. Enseguida congeniaron, porque Miguel era muy joven y sabía cómo entretenerlo consiguiendo que soportara los estiramientos y los ejercicios que tan bien iban a sus músculos y su capacidad pulmonar. Miguel sigue viniendo a casa dos veces por semana y ya es un amigo más de la familia que adora a Gustavo. Teniendo en cuenta lo indispensable que es la fisioterapia para las distrofias musculares, es inaceptable que la Seguridad Social ofrezca tan pocas sesiones a estos pacientes. Sus músculos necesitan rehabilitación y estiramientos para paliar el rápido deterioro de los mismos. A decir verdad, sería recomendable una sesión diaria. Pero pocas personas pueden permitirse pagar a un profesional de forma particular.

La capacidad del ser humano para sobreponerse a lo irremediable es portentosa, no solo Gustavo se adaptó de mil maravillas a vivir sentado y pasar todo el día en la silla, sino que además fue un alivio para todos. Para qué negar que resultaba más cómodo no tener que estar pendientes de él, ni tener que sujetarlo por los brazos para que no se cayera, o no ir al ritmo de tortuga a cualquier sitio. Fue algo liberador, por increíble que parezca. Él se divertía. Y encima podía montar a su hermano detrás de la silla a la que este se subía como si fuese el trono de un emperador, y los dos hacían que aquella necesidad y nueva situación sirviera para disfrutar más de la vida. Al final, debía dar gracias por poder permitirme comprarle una silla tan cara, pero necesaria. Cuando comencé a mirar modelos y precios no salía de mi asombro por el coste tan elevado de algo tan imprescindible para una persona sin fuerza alguna para manejar las sillas manuales. Me pareció injusto —y me lo sigue pareciendo— que muchas de las personas que

deberían tener una silla de estas características no puedan acceder a las mismas por el alto desembolso económico. 14.000 euros es algo que pocas personas se pueden permitir, y me parece indecente que se niegue la calidad de vida a alguien totalmente dependiente por no tener recursos económicos. Los derechos humanos fundamentales deberían proteger a los más vulnerables. Por estas razones, este sistema capitalista me resulta despiadado, ya que favorece al más fuerte y al que más recursos tiene, pero deja a los más indefensos al borde del abismo más inhumano. Hemos aceptado que la sociedad del bienestar que conquistamos después de la Transición sería imperfecta y discriminatoria con los más débiles. Pero me niego a consentir que no solo nos hayamos acostumbrado a la injusticia, sino que demos por aceptable el retroceso que se está produciendo. Sobre todo ahora que conocemos con detalle lo que nos han engañado y robado los corruptos y sus cómplices políticos sabiendo que podrían atender las necesidades de las personas dependientes con el dinero robado. Me da igual que parezca demagogia, es una cuestión de prioridades y justa distribución de la riqueza. Si hay dinero para invertir en comprar armas, debe atenderse primero a los más vulnerables. Es inhumana una sociedad que prioriza las cosas a los seres humanos. Los bancos a las enfermedades. La manera en que se trata a las personas más desvalidas dice mucho de la generosidad de una sociedad.

## **EL DOLOR DE VER SUFRIR A UN HIJO**

A lo largo de estos años he conocido a mujeres excepcionales que sobrellevan el cuidado y la enfermedad de sus hijos con una entereza encomiable y digna de admiración. En muchas ocasiones, han sido para mí un ejemplo de fuerza cuando la mía decaía. Pensaba en ellas en momentos en que me he visto incapaz de afrontar mis circunstancias. Si ellas podían, cómo no iba yo a hacer lo mismo, que soy una privilegiada en muchos aspectos. En los primeros años de la enfermedad de mi hijo no solo no trabajaba, sino que además contaba con ayuda en casa para atender y cuidar a mis hijos pequeños e inagotables. Por lo tanto, disponía de tiempo disfrutando de todo aquello que me hacía sentir mejor. Pero lo más esencial para mí fue que pude trabajar y ocupar parte de la jornada en una actividad que me apasionaba: la radio. No tuve el mejor horario para compaginar el tiempo libre de mis hijos con el mío, pero me sentía feliz de desarrollar mi parte creativa e inquietudes personales con mi compromiso social sobre todo lo humano. Era feliz trabajando y llegando a casa para dedicarles lo mejor de mí a ellos. Una madre estresada y frustrada tiene muchas dificultades para ser una buena madre. Pero yo contaba con la ayuda necesaria para el cuidado de mis hijos y de la casa. Por ello siempre he dicho que me consideraba afortunada y que no debía quejarme. Jamás me he sentido culpable por haber trabajado tantas horas y no puedo dejar de reconocer que tampoco me asaltaban remordimientos por robarles mucho tiempo con horarios interminables. La comprensión de Gustavo y Diego hacia mi trabajo me ha permitido dedicarme a él con alegría y sin culpa. No me he arrepentido jamás del tiempo que le he dedicado a mi carrera. No me he visto nunca solo como madre. Es más, sé que hubiera sido muy infeliz si no me hubiera podido realizar profesionalmente. Los hijos crecen, vuelan, y un día nos dejan solos con lo que hayamos conseguido hasta ese momento. Como ellos construirán su vida, nosotros debemos hacer la nuestra para que cuando se vayan la sigamos teniendo llena de otras muchas cosas. Por otra parte, cuando un hijo está enfermo tampoco piensas en el día de su independencia, porque esa es una parte que se supone no van a poder descubrir ni experimentar. Pero para mí hay una parte muy personal e íntima que compete a la parte emocional en la que todas las madres con niños enfermos nos reconocemos. Es un sufrimiento que no se puede explicar, solo nosotras conocemos esos parámetros de resistencia que a veces se quiebran. Nadie más los puede ni siquiera atisbar. Eso nos une, hasta un punto infinito sin palabras ni necesidad de demostraciones. Ser madre de un niño enfermo sin curación posible es el abismo del padecimiento y la angustia. Nada puede desesperarte más porque no es tu dolor sino el suyo. Estoy segura de que no hay nada más duro e insoportable que ver sufrir a un hijo. Salvo que un hijo o una hija desaparezcan y sean encontrados con signos de violencia o no haya rastro de su desaparición, entonces ni me atrevo a juzgar lo que debe significar ese sufrimiento para los padres y madres que pasan tan dramática situación, porque la violencia contra tu ser más amado no creo que se pueda superar. No puedo ponerme en la piel de esas personas, solo enviarles mi compasión.

Siempre queremos estar al lado de nuestros hijos en sus peores momentos, acompañarlos, consolarlos transmitiéndoles todo nuestro amor. Esta es una de las grandes satisfacciones que no me impide la enfermedad de Gustavo: cuidarle y hacer junto a él su camino de obstáculos me da la paz que solo se consigue sabiendo que estoy haciendo todo lo posible para que sea feliz. La paz es mi recompensa, algo estaré haciendo bien, ya que mente y corazón sienten lo mismo. No hay

reproches, ni lamentos condescendientes. Ya no siento ni tristeza ni ansiedad por las muchas cosas que no puedo llevar a cabo por estar donde tengo que estar. Hubo un tiempo en que sí me atormentaba todo aquello a lo que debería renunciar. Viajes largos, meses sabáticos, proyectos profesionales, fines de semanas con tiempo libre. Ahora ya no. Este es mi sitio, mi lugar en el mundo, sosteniendo el dolor de mis hijos y dándoles toda la alegría posible. Solo pido que las fuerzas y energías no me falten para no flaquear en los peores momentos. Alguna que otra vez, cuando me miro en el espejo, me sorprende una sombra de tristeza atravesando mi cara de forma clandestina, pero al levantar la mirada, ya ha desaparecido. Ella sabe que no es bienvenida ni siquiera en la imagen del espejo que me mira.

## SEGUNDA OPERACIÓN TRAUMÁTICA

Gustavo estaba muy feliz con su nueva silla de ruedas que le permitía convertirse en un temerario Fittipaldi sobre dos ruedas. Pero sabíamos las consecuencias de estar todo el rato sentado; tenía muchos inconvenientes para el cuerpo, sobre todo para la columna. Pronto comenzó a inclinarse hacia un lado lo que implicaba que la columna sufría un desvío muy perjudicial. A los quince años, Gustavo tuvo que ser sometido a una operación de escoliosis para enderezar su espalda y porque sus pulmones estaban perdiendo capacidad respiratoria. Esta vez los médicos no me avisaron del alcance de lo que iban a hacerle para que respirase mejor y llevara una vida más cómoda. O al menos mi memoria no retuvo las explicaciones concretas sobre la intervención, tiempo de la misma, etc. Pero me alegro de no haber sabido con detalle lo que le esperaba, porque hubiera sido sufrirla dos veces. Mis recuerdos de aquellas horas todavía me emocionan. Pasé tanto miedo que no lo puedo explicar con palabras. Fue el día más largo de mi vida. Habíamos pasado la noche en el hospital para hacerle análisis y radiografías. Nos despertamos a las siete menos cuarto cuando entró una enfermera en la habitación para asearlo. Ya en la espera comenzó a emocionarse y a llorar tímidamente. La bajada a la planta del quirófano acompañándolo al lado de la cama en que lo llevaban se hizo eterna. La emoción crecía al ritmo del trasiego de camillas, ascensores que se abren y cierran, familiares con caras agotadas, batas blancas, verdes, azules que van y vienen. Y allí en medio de aquel micromundo anestesiado, mi hijo se aferraba a mi mano para que no lo dejara solo mientras su llanto iba aumentando de intensidad. En la antesala del quirófano ya no reprimía su miedo y angustia, llorando desconsoladamente mientras la enfermera nos avisaba de que debían llevarse. Evitando llorar delante de él, trataba de calmarlo. Pero era inútil todo intento, porque la indefensión y el miedo ante un quirófano son incontrolables. Son momentos de una emoción tan intensa que te hace olvidar todo lo que está alrededor. El mundo se detuvo en aquel instante en que no existía nada más que nuestro pánico y quebranto, porque era un dolor hasta físico lo que sentía. Una inquietud extraña y amenazadora me dominaba. ¿A cuántas pulsaciones estaría mi corazón? ¿Y la tensión? Estoy convencida de que todo el cuerpo se altera poniendo las alarmas en pie de guerra haciendo subir los parámetros tanto como el miedo. Me hubiera gustado acompañarlo hasta dentro del quirófano, pero no era posible. Entonces aparecieron los payasos de la Fundación Theodora para entretenerlo hasta la mesa de operaciones, ese lugar donde nos sentimos los seres humanos más vulnerables. Eran las ocho y media. Pasé la mañana más angustiada de toda mi vida, el reloj avanzaba lentamente, y las noticias no llegaban. Terribles pensamientos oscurecían aún más la desesperante espera. Cualquier operación, y mucho más esta a la que se enfrentaba, suponía un alto riesgo para Gustavo. La anestesia les afecta el triple que a cualquier persona. Sobre las dos de la tarde salió una enfermera para trasladarnos que todo iba según lo previsto, pero que aún faltaba mucho, así podríamos seguir aguardando un poco más aliviados. No esperábamos que la operación fuera tan larga. A partir de la quinta hora de espera, mis temores y pesadumbre fueron en aumento. Aún quedaban unas cuantas horas para que el doctor González saliera al pasillo para informarnos de la parte que a él competía; estaba contento, había podido realizar su trabajo como tenía previsto. Le había abierto toda la espalda para colocarle veintidós tornillos y solo había necesitado una bolsa de sangre del banco del hospital. La operación se había hecho en el momento adecuado, ya que

cuanto más se tuerce la espalda, mucho más complicada es la intervención. El doctor nos adelantó que en unos minutos podríamos verlo en el pasillo cuando lo trasladasen a la UCI. Y así fue, salió bastante despierto, sin respiración asistida pero con los efectos de la anestesia. Tenía la cara y los ojos muy hinchados y la nariz con un enorme hematoma de haber pasado tantas horas boca abajo en la mesa del quirófano. En cuanto me vio me pidió. «Mamá, siéntame». Ahí estaba mi campeón, después de casi nueve horas de operación. Parecía desorientado y molesto. Yo quería abrazarlo, pero debían llevárselo a la sala más segura y motorizada. La UCI. Me fui al lavabo a llorar para descargar tanta emoción y tensión acumuladas durante las horas más largas de toda mi vida.

Verlo en la UCI, totalmente entubado y amoratado, llorando porque sentía dolor es una imagen que no he podido olvidar y que en aquellos momentos me resultaba insoportable. ¡Cuánto llega a doler un hijo! ¿Cómo sobrellevar su sufrimiento?

Ese fue otro de los momentos en que mi fortaleza se derrumbó por completo. Todo lo llevo más o menos bien si él tiene buen ánimo para luchar, pero verlo sufrir, llorando de dolor, pidiéndome ir a casa, no era fácil de soportar. Ese es el límite para mí, el umbral del suyo. Si él sufre, me quiebro, me rompo. Pero tener que hacerme la fuerte delante de él y disimular ante los demás me agotaba hasta sufrir un estrés que me impedía descansar y dormir. Me resulta difícil incluso intentar recordar aquellos primeros días de una larga temporada que pasó en el hospital. Hubo complicaciones por una infección y tuvo que pasar dos veces más por el quirófano. En una de las intervenciones hubo problemas con la anestesia. Cuando se despertó, lloraba porque decía que había pasado miedo al no poder respirar. ¿Cómo era posible que lo recordara, si se supone que estaba anestesiado? La anestesista me contó que el relajante muscular le había durado dos horas, y una vez más tuvieron que inyectarle un fármaco para revertir aquella situación y pudiera respirar sin dificultad. Conocía las dificultades que tenían estos enfermos con la anestesia, pero no fue hasta más tarde cuando supe el peligro que había corrido mi hijo. Me lo explicó la anestesista al contarme que se habían presentado dificultades durante la operación y que tuvieron que administrarle un medicamento que contrarrestase los efectos de la anestesia. Y que, por fortuna, contaban con dicho medicamento, a pesar de ser sumamente caro. Con el tiempo asimilé que aquel día pude perder a mi hijo. Pero que gracias a ser operado en un hospital público lo pudieron salvar. Lo más probable es que en un hospital privado no contarán con aquel fármaco tan caro. ¡Cómo no voy a estar agradecida a la sanidad pública!

Cuando escuchó decir al doctor que ya no abandonaría el hospital hasta que estuviera totalmente recuperado, se puso de nuevo a llorar. Más de tres meses permaneció ingresado. Fueron días terribles de los que también recuerdo sus deseos por salir de allí, su dolor, sus paseos por el pasillo con el pijama típico hospitalario que nada le gustaba, los saludos a los demás hospitalizados y a las enfermeras que siempre estaban encantadas con él. Al principio la comida le pareció hasta buena, pero al cabo de unos días me pedía que le trajese comida rica de casa. También recuerdo de aquellos días a mi pareja de entonces, Javier, que hizo tantas guardias como yo. Y a los amigos y amigas que, por turnos, nos hicieron más soportable aquella larga estancia hospitalaria. Busco en mi diario huellas de aquellas horas interminables entre las paredes del hospital. Escribí, estando en la UCI, en una sala donde había otros niños más pequeños que él. Había una niña muy pequeña, que parecía de goma, sin rigidez en brazos ni piernas, totalmente, flexible, como una muñeca rota. Abstraerse de aquel ambiente tan cerrado y tan denso era difícil. «Duerme, mi niño, no temas nada, que ni tubos ni la anestesia quiebren tu alma. Duerme, descansa;

los guerreros alados te defienden de las agujas malas. Vuela, elévate sobre esta sala blanca. Allí arriba no hay máquinas, ni sondas, ni piernas atrofiadas. Allí tú corres y ríes y me abrazas. El mundo es perfecto, ya no sufres. Nada espero, todo está en calma, porque los dos estamos muertos».

Después de aquella operación, tuvo muchos momentos de dolor y una especie de epilepsia que no había sufrido nunca. Padeció dos episodios, uno en casa y otro en el colegio que impresionaba a quien lo presenciaba. Sus compañeros fueron testigos y todos se quedaron afectados por lo que contemplaron hasta la llegada de la ambulancia y la marcha de Gustavo. Convulsionaba su cuerpo con espasmos, echando espuma por la boca y poniendo sus ojos en blanco. Cuando le ocurrió en casa se encontraba solo con su hermano que reaccionó como una persona madura llamando al 112. Yo estaba saliendo de trabajar en la radio y sin saber a qué velocidad recorrí el trayecto hasta casa, llegué antes que la ambulancia. Diego estaba con su hermano y cuando llegué salió a la calle a esperar a que apareciesen los sanitarios. Gustavo estaba asustado y me contaba como podía lo que le había ocurrido. Tenía miedo, me dijo. Al fin, después de treinta minutos de espera llegó el Samur, le acompañé hasta el hospital, donde volvieron a hacerle otras muchas pruebas. Pero no sabían a qué se debían aquellas crisis. Tuvimos que acudir a la unidad del dolor porque no soportaba verlo llorar desesperado. Me recuerdo pidiéndole al médico que le diera lo que hiciera falta para impedirle sufrir de aquella manera. Fue, sin duda, una de las etapas más difíciles de todas las que hemos vivido hasta el momento. Con este tipo de dolor, tan concentrado, tan intenso y físico, no contábamos. Es terrible la cantidad de cosas que no esperábamos de la enfermedad y nos han ido sorprendiendo sin previo aviso. Pero también es verdad que hubo otras muy positivas con las que tampoco contábamos.

No sé cómo pero superamos aquella etapa tan complicada para él y para mí, y para sus abuelos, la tía Jani, que estaba pasando unos días en casa, y para todos los que le queríamos. Como siempre todo cambio de ánimo se debía a Gustavo porque siempre terminábamos confortados, motivados por él y su forma de encarar cada nueva etapa. Esta vez el primero en apreciar que ya no se inclinaba hacia un lado y que le resultaba más fácil acercarse al teclado del ordenador o manejar el móvil fue él. Y esas pequeñas pero grandes cosas las vivía con mucha alegría. Así era como íbamos encontrando bombas de oxígeno para seguir respirando en medio de aquel suplicio.

Un día, mientras caminábamos los dos por el pasillo de casa, yo de espalda llevándolo cogido de las manos para que se apoyara y avanzara seguro con sus prótesis, Gustavo me dijo: «Soy un afortunado, mamá. He visto a una niña ciega que no puede ver nada. Es mucho peor ser ciego que lo que me pasa a mí». Me dejó sin palabras. ¿Cómo era posible que pensara de esta manera? Su enfermedad me ha parecido siempre una de las más terribles, por no decir la más cruel de todas. Pero en muchas ocasiones, mi hijo me ha sorprendido por su forma de valorar el problema de los demás. Siempre ha sido positivo y optimista porque prefiere ver el lado agradable de todas las cosas. Y aunque la situación se ponga fea, él elige siempre la cara más amable.

## **CUANDO SER JOVEN NO ES TENER TODA LA VIDA POR DELANTE, O NO SIEMPRE**

Un niño siempre guarda la inocencia debajo de su almohada, no es consciente ni de lo que significa la vida, pero tampoco la muerte. Un niño enfermo jamás deja de ser niño. Ni los días de hospital, ni el dolor, ni la ausencia de juegos y recreo, ni siquiera la discapacidad le impide tener la ingenuidad y la pureza de la virginidad existencial. Algo de alegría perderán por el camino que les aleja del patio común de los niños afortunados, pero la inocencia que les mantiene alejados del descubrimiento mortal del ser humano les convierte en seres impolutos capaces de soportar la realidad impuesta como algo indeterminado. La infancia, incluso la enferma, está protegida por una aureola mágica y benefactora. Nos defiende de invasiones externas e incomprensibles para preservar nuestra inocencia intacta. Es triste ver a un niño enfermo, pero yo creo que aún es más duro ver a un joven enfermo, que está obligado por decreto a la alegría y la rebeldía. Pero si alguien pasa la adolescencia y su juventud atado por los barrotes de una enfermedad, se le resistirá el optimismo. La libertad, la osadía, la irresponsabilidad se les niega a los jóvenes que padecen una patología grave. Crecen con la esperanza de recuperarse de lo que han sufrido de pequeños, el tiempo los curará, pero cuando este pasa y les hace cada vez más dependientes, pierden la inocencia y hasta la ganas de luchar. Salir, jugar al fútbol, ir de camping, quedar con amigos, tontear con chicas, tirarse desde un trampolín, presumir ante las chicas que les gustan, hacer locuras... les está vedado. Es un mundo que no llegan a descubrir ni probar. El sexo, cómo experimentarlo, con quién. Ese tema es tabú hasta para ellos y ellas. Pero son personas sexuales como todas. Sin embargo, seguro que muchos prefieren que no se trate este asunto. Cada cual se apañe como pueda, si puede, porque algunos, aquellos que sufren enfermedades degenerativas y discapacitantes, no pueden. La juventud se cura, pero no su enfermedad que, al contrario, se acentúa y se agrava en muchos casos. Cada vez pueden hacer menos cosas mientras los demás tienen más libertad para llevar a cabo lo que sueñan. Sus amigos o compañeros se mueven cada vez más y ellos cada vez menos. Conducir, llegar a casa más tarde, tomar dos copas de más, atreverse a pedirle para salir a una chica que les gusta, o al chico guapo, son cosas que se van alejando del perímetro al que acceden los chicos de su edad. Tienen que sortear muchas dificultades para estudiar, sacarse la selectividad, hacer una carrera, encontrar trabajo. ¿Quién da trabajo a jóvenes con discapacidad en una empresa cualquiera del país? ¿Acaso pueden soñar con ello? En todos los órdenes de la vida lo tienen más complicado. En el trabajo, en el amor, en el sexo, hacer amigos, nada es fácil para estas personas. Esa es la verdad, por mucho que algunos quieran edulcorarla. Las chicas pronto se sienten frustradas por no poder ponerse libremente esas ropas que tan bien les quedarían si no fuera para ir en una silla de ruedas, un lugar poco vistoso y coqueto. La inseguridad es triple en una joven con cualquier tipo de discapacidad, a no ser que tenga una personalidad arrolladora y segura. ¿Qué pensamientos pasan por la mente de una joven con cualquier tipo de discapacidad? No tenemos ni idea, porque cuando se habla o se estudia el comportamiento de los jóvenes, o se hacen estadísticas para realizar radiografías de nuestra juventud, jamás se tienen en cuenta a los jóvenes con discapacidad. Y mucho menos a las chicas. Es como si no existieran, de hecho, no existen para las estadísticas. Esta sociedad no favorece ni apoya la diferencia de ningún tipo, pero la discapacidad de los jóvenes la ignora de tal modo, que

ofende. Seguramente son menos activistas que sus compañeros de generación, pero las dificultades también son mayores en todos los aspectos. Luego está la falta de incentivo por un futuro que se les niega porque la enfermedad se lo ha robado. ¿Cómo hacer que se esfuercen sin motivación y sin ninguna recompensa a la vista? ¿Ustedes se esforzarían o se dedicarían a dejarse mecer por el vaivén de los días, que se parecen a todos los anteriores? Mañana a hoy, y hoy a mañana. Pues hay muchos jóvenes enfermos que luchan como si tuvieran un porvenir, como si la vida pudiera darles la oportunidad de ser lo que quieran ser, como a cualquier joven que tiene la vida por delante. Ellos tienen solo el presente, por eso lo disfrutan como viejos sabios que están de vuelta de muchas cosas. Su vida es su instante, no ni mañana ni pasado, sino ahora, y por ello consiguen exprimirlo hasta sacarle todo lo que puede darles el presente. Son de verdad unos vividores, en el mejor sentido de la palabra. No pueden proyectar futuro ni proyectos de familia, hijos, trabajos, sueños, pero no dejan de soñar despiertos porque nadie puede sobrevivir sin tener un sueño, al menos uno. Conozco a algunos que soñaron a lo grande y nadie ha podido impedirles hacerlo. Han hecho carreras, hijos, empresas, inventos. Lo consiguieron porque son tan grandes como sus sueños. Su voluntad la forjan día a día con tesón y firmeza. Ellos sí conocen el verdadero significado del esfuerzo, del poder del ahora, el tiempo se les escapa como el agua entre los dedos, pero la respuesta la escuchan cada vez más cerca. Mirad, el milagro es sobrevivir al miedo. Admiro a los jóvenes que, a pesar de la juventud rota, no se arredran ante nada ni se convierten en seres amargados y tristes. Y si alguno sí lo es, lo respeto absolutamente, porque ninguno de nosotros podemos imaginar el verdadero significado de vivir a medias y contra los obstáculos. Solo ellos pueden saberlo y vivir conforme a su fortaleza y determinación. Si bien los débiles e inseguros también enferman y debemos tomar en consideración que se muestren tal y como sienten. A menudo ensalzamos a los valientes que afrontan su calvario con arrojo y entereza. Pero ¿aquellos que no son capaces de mostrarse como héroes deben esconderse como cobardes? Pues no, no sabemos cómo actuaríamos si estuviésemos imposibilitados para casi todo lo que significa una vida «normal». Tienen derecho a vivir como puedan. Porque vivir como lo hacen es más difícil que todas las formas que podamos imaginar con problemas. Todas las maneras de ser joven tienen unas características comunes: la osadía, el riesgo, la infinitud, la desfachatez, la insumisión, la vitalidad, la fuerza, el futuro, la vida por delante... tantas cosas que se les arrebatan a los jóvenes enfermos con distrofias musculares, sin piedad ni razón. No hay enfermedad tan injusta como la que sufren ellos. Quieren ser como los demás, no ser señalados y menos con semejante diferencia. Si el mundo es un lugar complejo y con frecuencia incomprensible para la mayoría de los jóvenes por la propia pulsión existencial y hormonal, vivir el proceso de una enfermedad incurable es un desafío para unas mentes que, estando en proceso de madurar, deben hacer otro superesfuerzo de aceptación de esa otra realidad paralela como es encontrar su lugar en el mundo. No es fácil, podemos imaginarlo, nada fácil. Ser joven y estar enfermo es nadar a contracorriente, es hacer cada día el más difícil todavía de los trapezistas más osados. Viven sin red, a la intemperie en la etapa más dura y desconcertante. Pedirle a un joven que comprenda, acepte, o asimile su destino, es mucho pedir.

Los jóvenes deben oponerse a todo lo que se les imponga, pero enfrentarse a una enfermedad incurable es asegurarse otra batalla perdida. Y su vida va de pérdida en pérdida, aunque luchen como el más feroz de los guerreros. Pero es asombroso verlos combatir por las pequeñas batallitas del día a día: coger un bolígrafo con la mano para escribir, abrir una puerta, sortear los

socavones de la calle y las miradas de otros, esas barreras sociales que son mucho más terribles que las arquitectónicas. Hacer pequeños movimientos que les cuesta como si hicieran una maratón. Pero cada día deben esforzarse como si les fuera la vida en ello, no hace falta que suban al Everest, un escalón lo parece. Pequeños movimientos para grandes conquistas, su vida es una carrera de obstáculos interminable, desde que se levantan hasta que se acuestan. Pero no dejan de pelear, al menos los jóvenes enfermos que yo conozco, ganan medallas todos los días, solo que nadie se las entrega.

## **¿QUÉ MÁS PODÍA HACER? LA FUNDACIÓN FUE LA RESPUESTA**

Cuando mi hijo comenzó a ir en silla de ruedas y fui comprobando lo deprisa que iba degenerando su enfermedad, aumentó mi desesperación hasta el punto de preguntarme qué más podía hacer. No me bastaba con cuidarlo y hacer campañas de concienciación en los medios. No era suficiente, me exasperaba la poca inversión que se realizaba en España en el campo de las enfermedades raras. Pero mi hijo y todos los niños que las sufren luchan contra el tiempo, contra un reloj distinto del de los demás porque avanza más deprisa. Cuando me llegaban noticias de los avances que se producían en otros países, me preguntaba por qué no ocurría lo mismo en España. Empecé entonces a consultar con expertos, que me aconsejaron que pusiera en marcha una fundación. Era la mejor herramienta que podía utilizar para incentivar la investigación científica, ya que la realidad era un páramo por la poca investigación que existía en España y en el mundo. Pero ¿cómo se hacía? En 2008 cuando ya había comenzado la crisis más grave que recordamos en nuestra historia reciente, presentamos a los medios la Fundación Isabel Gemio para la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras. Ese mismo año, la Comisión Europea presentó «Las enfermedades raras: un reto para Europa», con el propósito de respaldar a todos los países que trabajaban por los ciudadanos de la UE con enfermedades raras. Todo ello obligaba a mejorar el reconocimiento y visibilidad de estas patologías tan ignoradas hasta entonces. Pocos meses después, la Comisión Europea exhortaba a los Estados miembros que se pusieran las pilas para que elaborasen estrategias nacionales y cada país definiera, codificara e hiciera un inventario de estas patologías. También conminaba a tener en cuenta la relevancia de invertir en investigación, asignatura pendiente durante años para el Estado español en la ciencia en general, pero que en enfermedades minoritarias resultaba irrelevante.

A pesar de que los datos objetivos presentaban un panorama desolador, me puse a averiguar todos los requisitos, que no eran pocos. Después de escuchar a expertos y personalidades que tenían su propia fundación, despejé el horizonte de las dudas que siempre te llegan cuando tratas de poner en marcha algo en lo que no eres una experta. También dudé de la ventaja o inconveniencia de ponerle mi nombre. Me daba mucho pudor que se llamara como yo, pero las personas a las que consulté, especialmente José Carreras, que me animó a hacerlo cuanto antes, me quitaron esos resquemores haciéndome ver las ventajas de no tener que estar explicando a qué nos dedicábamos si le poníamos un nombre que por sí mismo fuera lo suficientemente explícito de inmediato. Y el tiempo para nosotros, como para todos los enfermos, es un factor decisivo. En realidad, me hubiera gustado ponerle el nombre de Gustavo, pero entonces era menor de edad y ello conllevaba una burocracia y una exposición de mi hijo que no me parecía lo más conveniente para él. Tampoco faltaron las voces que me alertaban de la complejidad de sacar adelante una organización sin ánimo de lucro. ¿Pero tú sabes dónde te metes? La verdad es que no imaginaba la cantidad de trabajo que conlleva una organización de estas características, como tampoco contemplé las enormes dificultades para recaudar dinero. Pero ya lo decía una frase de Mayo del 68: «Lo hicimos porque no sabíamos que era imposible». Lo segundo que hice fue informarme de todos los requerimientos necesarios para ponerla en pie. En primer lugar, debía depositar como fundadora 30.000 euros a fondo perdido que jamás podrían recuperarse. A continuación, formar un

patronato, que sería el que aprobaría las cuentas y todas las iniciativas importantes de la fundación. Necesitábamos un secretario encargado de revisar las cuentas para luego presentar los balances al Protectorado de Fundaciones. Fue el doctor Adolfo López de Munaín quien me sugirió que Álvaro de Iturriaga, uno de sus pacientes, podría ayudarme a ponerla en marcha. Cuando lo conocí no tuve ninguna duda de que era la persona ideal para dirigir una fundación como la que soñaba construir, una fundación que representara a los enfermos que padecían enfermedades raras. Álvaro era uno de ellos, un afectado que sabía lo que significaba vivir con un diagnóstico de aquellas características. A él, sin antecedentes familiares que hubieran sufrido algo parecido, le tocó una de las distrofias musculares de las más de treinta que existen. Lo supo en la edad más difícil para que te diagnostiquen una enfermedad sin curación posible, la adolescencia. Me sorprendió el arrojo con el que afrontaba tan fatal desenlace. Cuando lo conocí, le faltaba poco tiempo para estar en una silla de ruedas, según los médicos, pero se equivocaron. Hoy, diez años después, sigue caminando por su propio pie. Es verdad que Álvaro cuenta con una voluntad de hierro y una disciplina con la rehabilitación y los ejercicios diarios como pocas personas tienen de todas cuantas he conocido. En este tiempo, además, ha sido padre de dos hijos. Esa actitud ante la enfermedad le ayuda a ser, hoy por hoy, una persona autosuficiente en todos los sentidos. Pero además era un joven emprendedor que derrochaba talento y creatividad, dos cosas que resultarían muy útiles para el buen funcionamiento de nuestro proyecto. Y así fue como él y yo, solos y sin experiencia, pero con toda la ilusión del mundo, comenzamos una de las tareas más duras pero más gratificantes de todas cuantas hemos emprendido. Fuimos aprendiendo sobre la marcha, acertando guiados por nuestra intuición y equivocándonos por la inexperiencia, pero escuchando a quienes nos llevaban un tiempo de adelanto en la práctica comenzamos a crecer y a consolidar una de las pocas fundaciones que se dedicaban a la investigación de enfermedades raras en España. Creo que fuimos la primera de nuestras características que se dedicaba exclusivamente a investigar enfermedades poco frecuentes en nuestro país, ya que este tipo de patologías apenas se investigaban en aquellos años. En la actualidad, por suerte, las cosas han cambiado considerablemente. Ya no somos la única fundación que se dedica a promover e incentivar la investigación en el campo de las enfermedades minoritarias. Están además la Fundación Querere, la Fundación Parent Project y la Fundación de Feder. También otras, como la Fundación Areces, dedican un presupuesto importante a la investigación en enfermedades raras, así como Mutua Madrileña. Asimismo, la Fundación La Caixa colabora con la investigación financiando proyectos.

Bien asesorados por los expertos que dominaban la investigación en patologías poco frecuentes, había que decidir por dónde comenzábamos, qué enfermedades elegir, puesto que investigarlas todas era imposible. Lo más lógico y de sentido común sería comenzar por las mayoritarias dentro de todo el conjunto de las minoritarias. Es decir, comenzaríamos investigando las de mayor prevalencia en la sociedad. Y en la medida que encontrásemos fondos iríamos abriendo otros proyectos con otras enfermedades, siempre predominando los grupos mayoritarios, hasta que podamos llegar a los más minoritarios.

Desorientada y sin saber por dónde empezar, llamé a muchas puertas, unas se abrieron, otras no, donde menos lo esperaba allí me sorprendían. Una de las personas decisivas en el comienzo de la fundación fue Paco Hernando —conocido como el Pocero—. Él, nada más contarle nuestros objetivos y mostrarle los proyectos de investigación que pretendíamos llevar a cabo, me preguntó

cuánto costaba uno de ellos. Cuando le dije la cifra, me contestó que contara con ese dinero. Total: 300.000 euros. No me lo podía creer, me emocionó su respuesta. Así fue como pudimos comenzar gracias a su espléndida aportación, tan significativa para nosotros, de un hombre muy rico, pero muy generoso. He conocido a unas cuantas personas muy ricas, incluso más que él, y sin embargo, ninguna ha sido tan generosa como Paco Hernando. Hay mucha gente que cree que si se tiene mucho dinero, es fácil dar. No es verdad, dar dinero, sin esperar nada a cambio, es una de las cosas más difíciles de realizar por un ser humano. No importa la posición económica que se tenga; para convertirse en filántropo, hay que ser muy desprendido y tener mucha empatía con el dolor ajeno o un gran compromiso hacia la sociedad más necesitada. Tiene que ver más con la sensibilidad que con los números de la cuenta corriente. La verdad es que a mí siempre me han llamado la atención aquellas personas que teniendo mucho, pero mucho dinero, cuando les pedimos para una causa como la nuestra, o dan muy poco, a veces 500 euros, o no dan nada, o simplemente no contestan. Luego te invitan a una fiesta en la que se gastan 100.000 euros. Mi madre decía: ni tanto ni tan calvo. O personas que, sin ser riquísimas, tienen su vida resuelta y la de tres generaciones más, pero cuando los llamas para que acudan a una de nuestras cenas solidarias, preguntan si tienen que pagar. Lo mismo o algo peor nos ha ocurrido con algunos famosos que quieren saber si se les paga por acudir. Yo entiendo que están aportando su imagen y su tiempo y que eso tiene un precio, por lo tanto están colaborando de alguna manera, contribuyendo a magnificar el acto al ceder su imagen para la causa. Y comprendo que somos demasiadas las organizaciones que pedimos continuamente caras conocidas para que nuestros actos lleguen a más gente. Pero alguna vez me he preguntado si alguno de ellos colaborará de forma explícita, económicamente, con alguna causa que les haya conmovido el corazón. Espero que sí. Me consta que hay muchas personas muy comprometidas, pero también he visto y veo mucho postureo en las galas solidarias. No es menos cierto que hay muchas personas que van por compromiso y sensibilidad hacia el tema por el que se les convoca, pero otras acuden solo por la foto y por posar en la alfombra roja. Me choca que en este tipo de galas haya una competición por ver quién es la más glamurosa y mejor vestida, como si se tratara de una gala más. A mí me chirría un poco, pero debo de ser la única que piensa estas cosas, porque en todas partes proliferan este tipo de eventos. De todas formas, también constatamos la enorme cantidad de personas anónimas, famosas y profesionales de la música y la gastronomía que se vuelcan en nuestros eventos. Los chefs y los cantantes son los más generosos.

Al principio de mi llegada a este mundo de la solidaridad, me sorprendieron muchas cosas. Una de ellas fue que de todo lo recaudado se pagaban los gastos del evento, con lo que a veces apenas quedaba dinero para la causa por la que la gente había pagado su entrada o su mesa. Incluso alguna se saldaba con números rojos. Es algo inaceptable para nuestra forma de entender las donaciones de la gente que generosamente colabora. A mí aquello no me cuadraba, ni lo veía ético. Comprendo que una gala de las que organiza Sharon Stone sea muy rentable, a pesar de los gastos, porque es una auténtica pasada lo que llegan a pagar los asistentes por un cubierto o una mesa. Cien veces más que en cualquiera de las cenas benéficas que se realizan en España. El mundo anglosajón está muy familiarizado con esta forma de recaudar fondos. Para ellos es un procedimiento más para donar y recaudar dinero, en definitiva. Y, además, si pueden pasar una divertida noche, pues eso que se llevan. En España nos cuesta muchísimo conseguir mesas por las que paguen más de 2.000 euros, aunque ofrezcamos un gran menú y extraordinarias actuaciones.

Es decir, resulta caro para muchas de estas personas que tienen gran poder adquisitivo pagar 300 euros cada una. La gente se cree que por ser quien soy y conocer a tantos famosos y artistas lo tengo más fácil. Ni se imagina lo que cuesta materializar cualquier idea que se nos ocurre, la cantidad de llamadas y entrevistas que debemos llevar a cabo para que haya respuestas positivas. En general, se trata este tipo de invitaciones como la de cualquier evento. Se hacen de rogar, piden de nuevo el correo porque no lo encuentran, o que se les vuelva a llamar. Comprendo que para ellos es una cosa más, pero para nosotros es algo difícil. A veces creo que habría que ir pensando en otros formatos, porque quizás comienzan a estar agotados los que ya existen, como las cenas benéficas, y me pregunto si no estamos a la puerta de una «burbuja» de cenas solidarias, pero es solo una impresión personal. Ojalá esté equivocada, porque tampoco se me ocurren alternativas para cambiar lo que existe. Lo importante es que se hagan cosas para recaudar fondos para distintas causas, ya que el dinero público es insuficiente. Todos pensamos que lo ideal sería que no existieran este tipo de actos, por ser innecesarios, pero desgraciadamente esa no es la realidad. Al margen de los medios que utilicemos para conseguir dinero, nuestro objetivo seguirá siendo recaudar el máximo posible para dárselo a los investigadores. Lo que sí tenemos muy claro en la fundación es nuestra filosofía y *modus operandi*. Uno de nuestros objetivos es concienciar a las empresas participantes de que lo hagan altruistamente donándonos el servicio que de ellos necesitamos, si no buscamos un patrocinio que se haga cargo de los gastos que son inevitables. Otra cosa que me sorprendió en este mundo de la solidaridad es aquello que muchas personas y empresas consideran responsabilidad social corporativa. La pregunta que nos hacen, cada vez menos, es qué le damos a cambio. Si les vamos a dar promoción, visibilidad, incluso si me presto a que les promociene con mi imagen. Nos han llegado a proponer actos en los que, de ceder a sus peticiones, mi aportación hubiera sido mucho mayor que la suya. Y a veces cedía, en detrimento de mi imagen, porque a pesar de todo era positivo para la fundación. Pero nosotros seguimos trabajando siempre de la misma manera: un hotel, un restaurante, el trabajo del chef, los camareros, la materia prima, las actuaciones, el escenario, los viajes, la agencia de comunicación, los taxis. Todo lo conseguimos gratis o se paga con el dinero de las empresas que patrocinan el acto. Aun así, no es fácil para una fundación como la nuestra organizar este tipo de eventos, porque no tenemos capacidad ni medios para hacerlo. Si lo conseguimos es siempre gracias a la generosidad de mucha gente que nos ayuda porque son conscientes del valor de la investigación. También lo hacen posible muchos voluntarios que cada vez más se unen a nuestro compromiso con los afectados y con la ciencia. Mucha gente se sorprende de que tengamos solo a dos personas trabajando con sueldo en la fundación. Alguna vez, cuando llaman preguntando por el departamento de comunicación o por alguien de redes sociales y les decimos que no contamos con esos departamentos, se asombran de todo lo que hacemos, que no es poco. Esto solo es posible gracias a la entrega, dedicación y eficacia de la directora María Romo, la secretaria Beatriz García y, por supuesto, el patronato compuesto por personas de gran relevancia en la sociedad española que aportan generosidad y compromiso, pero también creatividad y soluciones. Dudo de que haya muchos patronos tan involucrados como los nuestros. Es un honor contar con María Jesús Álava Reyes, una de las psicólogas más importantes y prestigiosas de nuestro país y que preside uno de los gabinetes de psicología más concurridos y demandados de Madrid, pero además para nuestra fundación es un pilar decisivo por sus aportaciones económicas donde demuestra su enorme generosidad. José María de Arcas, un empresario con una trayectoria admirable y de gran

prestigio, está totalmente comprometido con nuestros objetivos, aportando su tiempo y experiencia en el mundo empresarial, muy útiles para el buen funcionamiento de una institución que debe estar gestionada como una empresa en transparencia y rigor. Álvaro de Iturriaga también es esencial en las reuniones del patronato por sus ideas, así como Antonio San José, periodista de gran prestigio cuya opinión y puntos de vista son siempre imprescindibles y necesarios. También es un honor contar con dos ases tan valiosos como Luis Abril y Koké Tejera, de una trayectoria brillante, muy respetados en los medios de comunicación. Luego está el secretario, que no tiene voto pero cuya labor es esencial para que las cuentas se lleven de forma profesional, Francisco Hernández, quien trabaja también de forma altruista y generosa regalándonos su valioso tiempo. Tampoco quiero olvidar que, además de nuestro comité científico compuesto por especialistas de gran reputación en el campo de la investigación de las enfermedades raras, contamos con el asesoramiento del profesor de Investigación del CSIC, Juan Bernal. Al tener nuestra fundación un acuerdo de colaboración con esta institución estatal, nos lo recomendaron como el más adecuado para la labor que le íbamos a encomendar. Él se encarga de supervisar todas las decisiones científicas de nuestros proyectos de investigación, así como su asesoramiento ante cualquier nuevo proyecto que decidamos poner en marcha. Hay que rodearse de personas generosas y de gran talento para conseguir los objetivos que, en este caso, tienen que ver con el bien común. Con los años que llevamos y la experiencia que hemos adquirido, seguro que ahora lo hacemos mucho mejor que al principio, ya que el conocimiento que teníamos de gestión era limitado. Nunca imaginé que sacar adelante una institución de estas características exigiera tanto papeleo y tanto tiempo. Pero así es, si se quiere gestionar con rigor y transparencia. Todo control me parece necesario, ya que siempre hay por ahí personas dispuestas a utilizar el sufrimiento de otros para beneficio propio. Hay quienes ponen nombres ficticios como parte del equipo cuando en realidad la están manejando a su antojo y beneficio. En mi mente y en la de muchas personas está el caso del padre de Nadia, una niña con una enfermedad rara, que se convirtió sin quererlo en la primera víctima de un padre sin escrúpulos. Esa niña está señalada para siempre. Si tiene una mínima vida social, seguro que ya lo ha sufrido por parte de otros niños o vecinos, aparte de tener un padre que no sabe cuidarla y protegerla, solo explotarla. Hay muchas víctimas colaterales de este individuo. Muchos padres y madres que piden con honestidad y por verdadera necesidad seguro que se han visto perjudicados. Es una pena que paguen los que más luchan para sacar adelante a sus hijos. Pero de todo se puede extraer una lección positiva y hasta unas consecuencias favorables para aquellos que de verdad trabajan por el bien de estos enfermos. A mí me parece que todo aquel que va a donar un dinero debe informarse primero del destino del mismo. Creo que es más razonable que padres y madres se amparen en una fundación o asociación debidamente registradas que tienen unas cuentas claras y visibles y un organigrama que puede responder a cualquier requerimiento. No estoy a favor de que cualquier persona vaya por ahí pidiendo dinero de forma individual. ¿Cómo saber qué utilidad se va a dar al dinero que recaudan? Seguro que muchos lo hacen con la mejor intención y por pura necesidad, pero no es el modo más transparente de hacerlo. Hay que formalizar una asociación como mínimo y enseñar las cuentas del dinero recaudado. No sé cómo funciona una asociación, pero sí sé que estas cosas no pueden ocurrir en una fundación, al menos si se gestiona correctamente. Con cuentas, patronato, filtros y un equipo que se responsabilice de los actos que se llevan a cabo. A mí no deja de sorprenderme que de vez en cuando un lobo solitario se salga con la suya consiguiendo engañar a tanta gente. Porque lo que yo conozco del funcionamiento de

una organización sin ánimo de lucro hacen imposibles esas tropelías, por muy astuto que alguien sea. Pero, al final, por desgracia, todos los demás nos vemos afectados de una u otra forma. Aunque yo debo sentirme muy agradecida con las personas que después del caso Nadia nos demostraron su confianza y generosidad. De momento, no solo nos afectó sino que aumentaron las donaciones. Saben que somos muy estrictos con nuestra forma de gestionar el dinero de los demás. Y sobre todo porque nuestro único objetivo es recaudar lo máximo posible para acelerar la investigación en enfermedades raras. Somos una pequeña fundación, por lo menos en lo que se refiere al equipo que cobra de la misma. Preferimos ir despacio, pero seguros, haciendo las cosas como se merece la confianza de tantas personas depositada en nosotros.

## SÉ QUE SOY UNA PRIVILEGIADA

Cada vez que me preguntan cómo hago para organizarme y conciliar el tiempo con mis hijos, el trabajo y la fundación, suelo contestar que compagino todo mal y con un alto coste personal, como la mayoría de las madres con hijos enfermos. Sin embargo, como ya he dicho, no debo quejarme por considerarme una afortunada al haberme podido permitir darle a Gustavo todas las comodidades que hacen más soportable su enfermedad al poder ofrecerle la mejor calidad de vida posible. Al mismo tiempo, he podido desarrollar una carrera y un sueño, como es la fundación. Impedir el sufrimiento emocional no se puede pagar, pero todo aquello que tiene un precio y nos hace la vida más llevadera a todos lo he pagado y lo seguiré haciendo con gusto. Ese es mi lujo, poder pagar cuidadores, sillas eléctricas, casas adaptadas, baños, coches y lo que sea necesario. Por ello, además de tener conciencia de ser una privilegiada, me siento agradecida a la vida y a mi profesión por otorgarme ese privilegio. Digo profesión y quiero decir gracias al público que me ha mantenido durante tantos años a pie de micrófono.

Desde que la enfermedad de mi hijo se hizo visible fuimos adaptándonos a sus necesidades. Cuando esto ocurrió llevábamos pocos años en una casa que me había construido en las afueras de Madrid, pero como se edificó cuando aún no conocía el diagnóstico, no reunía las condiciones de adaptabilidad que requería la situación de mi hijo, y tampoco era susceptible de ser adaptada ya que tenía varias plantas y demasiadas escaleras, además de un jardín con pendientes, nada accesible para que Gustavo pudiera disfrutarlo como todos. Eso nos obligó a adquirir otra casa más pequeña y más cómoda para que se moviera con su silla de ruedas sin problemas. Pero cuando llevábamos unos cinco años allí, las circunstancias de Gustavo nos obligaron de nuevo a mudarnos. Esta vez a Madrid capital, ya que no podía continuar en el instituto puesto que había agotado las posibilidades de repetir curso. Debíamos buscar un centro adaptado a sus necesidades, que le permitiera estar ocupado y seguir aprendiendo dentro de lo posible. El centro que reunía lo que estábamos buscando estaba ubicado en Vallecas, al final del puente de Vallecas. El Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos de ámbito estatal le ofrecía una formación ocupacional que le vendría muy bien para que tuviera alguna oportunidad laboral en un futuro no muy lejano. Así fue como nos fuimos a vivir a un lugar más cercano del centro, ya que Gustavo va por la mañana y vuelve por la tarde. Le cambió la vida de forma muy positiva, enseguida se adaptó con facilidad a los nuevos compañeros y a la disciplina de los cursos. Aparte de las clases del curso elegido, recibe sesiones de terapia ocupacional y fisioterapia, algo imprescindible para detener en la medida de lo posible el deterioro muscular. Pero, además de encontrar un buen lugar para sentirse útil y motivado por la posibilidad de aprender, vivir en Madrid le devolvió la libertad que ya no tenía en una urbanización. Allí se aburría porque las posibilidades de ocio y entretenimiento eran escasas. Se sentía en una cárcel, sin libertad y sin tener adónde ir en su tiempo libre. A pesar de todo, le daba cierto temor ir a Madrid, las aglomeraciones le ponían un poco nervioso y vivir en un piso no le hacía mucha ilusión. En la casa contaba con mucho espacio y privacidad. Pero poco a poco fui convenciéndole de que era lo mejor para todos. Cuando nos cambiamos estuvo encantado con las muchas ventajas que le ofrecía estar en el centro de la ciudad conectado a todo lo que necesita para tener un día a día entretenido. Poder moverse con transporte público le facilita un tipo de vida que le hace sentir libre y normal, como cualquier chico de su

edad que entra y sale cuando le apetece. En realidad, pasa más tiempo fuera de casa, entre el centro y los paseos interminables o saliendo a tomar algo. Al poco tiempo, me agradeció la buena idea de habernos trasladado a Madrid. Estos enfermos tienen mucho tiempo libre y no demasiadas posibilidades de entretenerse, al menos mi hijo. A mí también me cambió la vida, gané un tiempo incalculable. Ya no me paso el día en la carretera. Gustavo es más feliz y yo también. Diego tampoco dudó en celebrar nuestro traslado al centro de Madrid, por los mismos motivos. Tiempo, libertad, independencia y más entretenimiento.

## LO QUE DE VERDAD NOS HACE FUERTES

Lo que de verdad nos hace fuertes e invencibles ante la adversidad es el apoyo, la solidaridad y el amor de los demás. Comprobar que no estamos solos en esta lucha tan agotadora y desbordante nos anima a seguir luchando con denuedo. Hacer algo por aquellos que no son tan afortunados como nosotros es la manera más dichosa y extraordinaria de vivir la vida. Esta lección ya la he aprendido y he comprobado que da grandes satisfacciones. Me gustaría contagiar la consecuencia de los frutos obtenidos, ya que los logros son siempre colectivos. La generosidad siempre necesita de un espejo para reflejarse, nunca es individualista ni solitaria. A partir de dos personas comienza a extenderse de forma imprevisible creando redes de solidaridad que nos hacen fuerte como sociedad. Todos los seres humanos la necesitan, pero algunos no lo han descubierto todavía. Solo es cuestión de tiempo.

La solidaridad es un término del que se abusa con frecuencia, pero no encontramos otro mejor para definir el compromiso de unos seres humanos con aquellos que más lo necesitan.

En España nos falta cultura filantrópica y compromiso real con los demás. Solo cuando las barbas de nuestro vecino vemos en peligro, entonces reaccionamos generosamente. Los americanos dan en voluntariado el equivalente a la fuerza laboral de nueve millones de personas trabajando anualmente a tiempo completo. Allí la cultura de dar, la filantropía, se estudia en las escuelas. Los jóvenes, para entrar en una universidad, han de realizar trabajos sociales y en los mejores currículums figura siempre el tiempo dedicado a la comunidad. Me temo que en España estamos muy lejos de una situación parecida. Y no es cuestión de dinero, que también, sino de actitud y conciencia. Por supuesto, si los ricos o aquellos que tienen sus vidas y hasta la de sus nietos aseguradas reaccionaran y fueran generosos como Bill Gates o Warren Buffett, otro mundo verían nuestros ojos.

Ellos donan el 50 por ciento de sus fortunas, pero no son los únicos, más de cien multimillonarios se han unido a esa iniciativa en Estados Unidos.

No hace falta ser rico ni tener ese volumen de riqueza para demostrar compromiso con quienes no son tan afortunados. Una de las palabras que más se usa para movilizar a la ciudadanía suele ser «solidaridad». Etimológicamente «solidaridad» quiere decir «unir los destinos», por tanto ser solidario no significa dar algo, y mucho menos ese algo que nos sobra, sino comprometernos con aquel con el que nos solidarizamos. Juan Pablo II decía que era «compartir hasta lo necesario para vivir». Los primeros en utilizar esta palabra fueron las comunidades cristianas, que le dieron un contenido teológico al comportamiento de los pueblos, cuando alguno perdía la cosecha o los animales, todos se reunían para colaborar. Luego, ya en el siglo XX, fue el movimiento obrero el que utilizó el término para llamar a la igualdad y a la lucha conjunta. Pero en este siglo en que las desigualdades han aumentado al agrandarse la diferencia entre ricos y pobres, tenemos más que nunca la obligación de pasar a la acción. Cada vez hay más ricos, pero también más pobres. No hacer nada, o solo quedarnos en palabras de denuncia y crítica hacia lo que sucede en nuestro entorno o en el mundo, creo que es una actitud un tanto cínica y, desde luego, muy cómoda. Si algo bueno ha tenido la crisis que hemos vivido en los últimos años es que los españoles se han hecho más solidarios, porque han sido más conscientes de lo que la vida puede cambiar en un instante incluso formando parte de la sociedad del bienestar que creíamos

intocable. El voluntariado ha aumentado hasta un 20 por ciento para ayudar a mayores, niños y personas con discapacidad. El perfil de una voluntaria corresponde a una mujer de entre cincuenta y sesenta y cinco años. Y se constata los pocos jóvenes que se dedican al voluntariado, comparado con otros países. En general, los españoles nos creemos muy solidarios, pero las cifras contradicen esa percepción. Un 44 por ciento no realiza aportación económica a ninguna causa solidaria. Quienes las hacen suelen hacerlo solo una vez al año y tan solo un 25 por ciento aporta cantidades mensuales. Es cierto que lo somos en momentos de tragedias puntuales, pero no mantenemos una conducta solidaria regular y constante. Estamos muy lejos de la media de países como Reino Unido, donde hay dieciocho millones de voluntarios y Holanda destaca con el 42 por ciento de la población dedicada en algún momento al voluntariado.

En España solo un 14,4 por ciento del voluntariado ayuda a los demás por su cuenta, muy lejos de la media europea que está en un 34 por ciento. Hay muchas maneras de colaborar. Cada uno da lo que tiene: tiempo, conocimiento, medicamentos, dinero. Comprendo que muchas personas desconfían del destino de su dinero. Por ello, es bueno informarse de las distintas ONG, fundaciones y asociaciones que existen y su forma de actuar. Los ciudadanos tienen el derecho de pedir las cuentas y las organizaciones tienen la obligación de enseñarlas, además de informar sobre el funcionamiento, gastos, estructura, sueldos y los números que manejan. Las fundaciones, por ejemplo, deben presentar sus balances al Protectorado de Fundaciones. La ley de fundaciones es de 2002 y, a juicio de muchos expertos, es mejorable. Sobre todo en temas fiscales. Por ejemplo, pagan IVA sin ser consumidoras finales de productos o servicios. En Dinamarca, el Estado lo devuelve. Otra de las reformas pendientes es la relativa al mecenazgo, la elevación de los porcentajes de deducción, el reconocimiento de las prestaciones de servicios y la equiparación de los incentivos a los de las donaciones puntuales. Tanto el gobierno del PP como el del PSOE han ido postergando la tan necesaria ley de mecenazgo.

El gobierno de Rajoy la llevó en uno de sus programas electorales y anunció que sería aprobada a finales de 2015, pero finalmente la retiró. Esa ley contribuiría en gran medida al incremento de las donaciones empresariales, como se demuestra en otros países, pero también de particulares. Aun así, seguiríamos muy lejos de lo que aplican otros países. En Francia tienen reducciones del 60 por ciento para empresas y 66 por ciento para particulares. En Inglaterra las desgravaciones alcanzan el 70 por ciento y en Italia el 100 por cien. Aunque queda mucho por conseguir, no quita que las grandes empresas españolas deban aumentar su responsabilidad social, pero de verdad, no como algo simbólico. Muchas se jactan de su actividad solidaria, hablan mucho de RSC, pero la practican poco. Afortunadamente eso va cambiando y ya tenemos bastantes ejemplos de empresas españolas que su objetivo no es solo obtener beneficios ilimitados cada año, sino devolver algo de lo que esta sociedad les aporta. Y creo que los ciudadanos son cada vez más conscientes y exigentes con dicho compromiso. Es verdad que en España no se dan facilidades para la donación de particulares y empresas puesto que las deducciones fiscales son muy bajas en comparación a otros países. En España la media de desgravación es del 35 por ciento, mientras que en Europa es del 75 por ciento de media. Pero hay países en los que se desgrava el 100 por cien de lo aportado, eso ocurre en Luxemburgo, Alemania, Bélgica, Estados Unidos o Suiza.

En fin, ciudadanos y empresas ya no tenemos excusas para mirar hacia otro lado y quedarnos indiferentes ante las necesidades de los más vulnerables, pero también sobre aquello que mejora

la calidad de vida de los ciudadanos. Deberíamos reflexionar sobre la sociedad que construimos entre todos.

Hemos de reconocer que nos falta cultura filantrópica y solidaria, sin necesidad de esperar la rentabilidad de la donación o el bienestar que esta nos aporta. Sin embargo, en el mundo anglosajón ocurre todo lo contrario, ya que las prácticas altruistas son muy comunes y de gran regularidad, aunque hay que admitir que allí no son tan dependientes de los fondos públicos como aquí. Y nosotros deberíamos asumir que la ciencia y la cultura necesitan del capital privado tanto como del público. Aún nos falta cambiar muchas mentalidades de la sociedad española en todos los ámbitos. Nos creemos más solidarios de lo que en realidad somos, y cuando alguien como Amancio Ortega dona grandes cifras de dinero, ya sea a Cáritas o las unidades del cáncer en distintos hospitales públicos, lo criticamos hasta límites que avergonzarían en los países anglosajones. Somos un curioso país. En lugar de positivar su acción animándolo a que siga donando, aprovechamos para sacar a relucir críticas que deberían ir en otro contexto, pero no cuando se ocupa de mejorar la sociedad que no es tan afortunada como él. El otro argumento de que dona para desgravarse se cae por su propio peso, ya que lo que se desgrava siempre es una cantidad muy inferior a la donada. Pero a mí me gustaría saber qué hacen estas personas por mejorar la vida de los demás, aparte de criticar este tipo de prácticas. Porque argüir que de existir justicia social no sería necesaria la caridad, que es lo que estos críticos consideran de las donaciones, es de ilusos. El mundo ideal no existe, y aunque debemos exigir que la redistribución de la riqueza sea más justa y solidaria, mientras tanto no podemos quedarnos sin hacer nada cada uno de nosotros. La justicia comienza por la acción, dijo alguien. Está bien pedir a papá Estado, pero también debemos actuar nosotros como adultos responsables y solidarios. Porque los datos nos dejan a la cola de Europa en altruismo, voluntariado y regularidad en nuestras aportaciones a ONG y fundaciones, como ya he demostrado. Ya hay estudios que demuestran que los países más felices no son los que más tienen, sino los más generosos, los que más dan. La organización Charities Aid Foundation elabora cada año un índice mundial de la solidaridad, donde clasifica la solidaridad por países en base a tres criterios: ayudar a desconocidos, ayudas económicas puntuales y el voluntariado. Myanmar, antigua Birmania, encabeza la lista como el país más altruista, le siguen Indonesia y Kenia. España está situada en mitad de la clasificación. Una vez más, nuestro país, no sale bien situado en cuanto a solidaridad.

Por otro lado, la solidaridad, la generosidad, no solo transforma la vida de los más vulnerables, también tiene el poder de modificar nuestro mundo interior, influyendo y mejorando en nuestro estado anímico. Es decir, tiene otros muchos beneficios: hace que el cerebro libere determinadas sustancias químicas como la dopamina, la serotonina y la oxitocina que hacen que nos sintamos con mejor ánimo y sensación de bienestar. Las personas solidarias viven más y son más felices. Ayudar a los demás, hacer cosas por quienes nos necesitan, es una medicina natural para combatir el estrés y la depresión. Dicen algunos estudios que es más saludable llevar a la práctica una actividad altruista que cuatro días de ejercicio a la semana.

Ayudar a los demás activa áreas cerebrales que nos hacen sentirnos más dichosos, aparte de ponernos menos enfermos que las personas egoístas. Ya lo dice un proverbio: si quieres ser feliz un día, sal a pescar; si quieres ser feliz un año, hereda una fortuna; si quieres felicidad y salud para toda la vida, ayuda a alguien.

Personalmente he descubierto que soy mucho más feliz desde que pienso menos en mí que en los demás. Es una sensación tan grata que si no se experimenta no se puede explicar. Escuchar, acompañar, trabajar con personas con diferentes problemas, pero todas con vidas complicadas, da una energía que solo ellas pueden transmitir. Primero, porque son un ejemplo de lucha y resistencia ante la adversidad hasta límites sobrehumanos. Estar en su compañía te aleja de tus propias miserias y se relativiza la gravedad de las cosas.

Alguien me preguntó en cierta ocasión si no me deprimía escuchando las desgracias y tristezas de los demás. Le contesté que después de un encuentro con este tipo de personas salía como si me hubieran inyectado una dosis de vitaminas en vena. Estos enfermos son quienes más fuerza me transmiten aunque tengan unas vidas muy complicadas, algunas enormemente dramáticas. A pesar de su mala suerte, la mayoría lo lleva con una dignidad y entereza que no deja de sorprenderme. Quizás porque soy una persona que soporta muy mal el dolor físico, mucho peor que el dolor psíquico, les admiro por ser tan valientes y no quejarse con frecuencia. Comprendo a los que no son capaces de sobrellevar su enfermedad o la de su ser querido con talante positivo y conformista. Tienen todo el derecho a sentir amargura y desánimo, a desesperarse, como quizás nos ocurriría a muchos de nosotros de estar en su situación. Es difícil ponerse en la piel del que sufre, por mucha imaginación y empatía que tengamos.

Yo creo que, en general, la enfermedad humaniza y da una perspectiva más profunda y consciente de la vida. Un monstruo puede seguir siéndolo después de conocer la enfermedad y el dolor, pero será un monstruo sin capacidad de redimirse creciendo y aprendiendo de la lección más dura de la vida, y también de lo más enriquecedora. No quiero decir ni mucho menos que me guste o que no me importe demasiado pasar por esta experiencia. Preferiría no haberla tenido. Nadie quiere estar enfermo o tener un hijo con una enfermedad. Pero si ya estás dentro de la cárcel, mejor será pasar ese tiempo de la manera más edificante posible. Puedes aprender de lo que te sucede o embrutecer tu mente o tu alma. Los barrotes mentales esclavizan más que los de hierro. De nada sirve que te des de cabeza contra ellos, mejor salir al patio a tomar el sol. Cada día es una oportunidad que tenemos para demostrarnos qué somos capaces de hacer con la libertad que tenemos. Somos libres y vivimos presos de pequeñeces estériles y evitables. Desde que sufro la enfermedad de mi hijo, casi todo lo que preocupa, disgusta o enfada a los demás me parecen bagatelas. Debo hacer un esfuerzo por mostrarme condescendiente con personas que magnifican auténticas naderías como si fueran problemas irresolubles o gravísimos. Tampoco soporto demasiado bien la frivolidad de quienes se quejan de cualquier cosa por pequeña que sea. Llegan a darme ganas de decirles, pero de qué vas, qué estás haciendo con tu vida, anda y vete un rato de voluntaria o voluntario y descubre las dificultades reales de la gente, y verás lo que son problemas importantes. Lo mismo me ocurre con la grandilocuencia, la vanidad y el ego que demuestran aquellas personas que viven por y para ellas, como si no hubiera nadie más en su entorno, tomándose a sí mismas tan en serio, creyéndose ser el centro del mundo que llegan a darme pena o risa, o las dos cosas al mismo tiempo. Me aparto de los cínicos que viven para menospreciar el lado bueno de las cosas porque no saben más que cuidar el laurel de sus coronas. Vivir en una burbuja mental sin querer ver la realidad más cruda que está cruzando tu calle es de una gran pobreza humana y espiritual castradora. Personas tan pobres que solo tienen dinero, poder o estatus social. Hace poco leía una entrevista de una mujer que pertenece a la alta burguesía en la que afirmaba que había vivido en una casa con treinta y cinco armarios. ¡No hay

suficientes días a lo largo de una vida para tener tiempo de ponerse la ropa que cabe en treinta y cinco armarios! Treinta y cinco. Inmediatamente después de leer semejante dato o conocer el despilfarro de tantas personas en el terreno económico, me asalta la curiosidad por averiguar su nivel de compromiso y solidaridad con quienes viven en el otro extremo de la opulencia más obscena. Es imposible saber si dedican algo de sus fortunas a adecentar el mundo. Hay quienes argumentan que ese tipo de acciones no deben proclamarse a los cuatro vientos. A los cuatro vientos quizás no sea necesario, pero algún detalle que evidencie su gestos altruistas no vendría mal. Prefiero a quienes lo dicen y lo hacen, a quienes jamás mueven un dedo por nada ni por nadie, o si lo hacen es tan patético en proporción a lo que realmente podrían hacer, que me parecen personas, como mínimo, pobres de espíritu. Cada uno da lo que tiene, y hay personas que solo tienen egoísmo y avaricia. Como si fueran a llevarse algo al otro mundo; al menos lo egipcios antiguos creían que podrían utilizar las riquezas de la tierra en la otra vida. Pero las tumbas de los ricos de aquí son tan pequeñas como sus bondades. No deseo mal a nadie, pero me pregunto cómo reaccionarían ante una enfermedad o un duro revés de la vida. La sensibilidad no se hereda ni se compra, es un don que se tiene o no se tiene. Para mí, el mundo está dividido en dos grupos: quienes tienen sensibilidad y quienes carecen de ella. Si la tienes, es difícil que el dolor ajeno o la belleza te dejen indiferente. Es un don incómodo, exigente y muy duro. La sensibilidad es el termómetro que mide tu distancia o cercanía con los otros. Tu compromiso. Estás cerca o lejos, y cuanto más te mezclas con los demás más te afectan sus problemas, pero también ensanchas tu bagaje social y humano. Si se tiene sensibilidad, es imposible que se haga daño a una persona o animal. Aquellos que no la tienen son capaces de la mayor crueldad, e incluso algunos dotados de talento y capacidad para crear obras de arte son insensibles ante el dolor humano. Hay demasiado psicópata suelto por ahí, también con poder en las altas esferas de quienes gobiernan el mundo.

He tratado de inculcar a mis hijos un sentimiento de bondad y respeto hacia el prójimo. Y creo, humildemente, que son, por encima de todo, dos personas con unos valores muy arraigados. Siempre les transmití que lo más importante en la vida para ser felices era ser buena persona, por un lado, y hacer aquello que les gustase, por otro. Mi máxima se la he repetido en muchas ocasiones: no hagas a los demás aquello que no te gustaría que te hicieran a ti. Nadie es perfecto, y a veces cometemos errores sin maldad, pero si el corazón siente que nos hemos equivocado, la mente lo termina admitiendo y enmendando. Pedir perdón también ayuda a estar en paz con uno mismo. Cuando he considerado que me había pasado en algo o pagaba con mis hijos mi mal momento, les he pedido perdón al instante de darme cuenta. Y, desde pequeños, les exigía que se disculparan cuando se habían propasado entre ellos. Aunque es verdad que han discutido mucho y lo siguen haciendo en el presente, sus disputas son cada vez menos frecuentes, afortunadamente. No sé si fue para consolarme, pero en una ocasión un psicólogo me comentó que discutieran como dos hermanos sin que ninguno de los dos tuviera en cuenta la enfermedad de Gustavo lo veía muy positivo, ya que ninguno la utilizaba a su favor o con un sentido chantajista o caritativo. Lo digo con tono mayúsculo, mis hijos me gustan mucho. Siempre me preocupó no ser capaz de educarles bien ni estar a la altura que requieren dos niños tan distintos y con realidades tan diferentes. Supongo que podría haberlo hecho mucho mejor, pero con las circunstancias que hemos tenido que afrontar, nos hemos apoyado incondicionalmente para salir adelante sin demasiados lastres y perdonándonos los errores. Yo creo que ellos han perdonado los míos y han comprendido con el tiempo que la vida no me lo ha puesto fácil en muchas ocasiones.

Nunca sabemos si habremos acertado del todo, porque nadie lo hace completamente. Decía Tolstói: «La vida es demasiado larga para decir que algo es definitivo: di siempre quizás». Hay una fábula oriental que habla de lo incierto. Un día, el caballo de un campesino se escapó. Su vecino le dijo: «¡Qué mala suerte has tenido!». El granjero le respondió: «Quizás». Al día siguiente, el animal regresó con cinco yeguas. El hombre volvió y le felicitó: «¡Qué buena suerte has tenido!». El dueño replicó: «Quizás». Poco después, el hijo del campesino, que solía montar a caballo, se cayó y se rompió una pierna. El amigo le comentó: «¡Qué mala suerte!». Este contestó: «Quizás». Al otro día llegaron unos oficiales del Ejército para reclutar al muchacho y luchar en la guerra, pero no pudieron llevárselo porque tenía la pierna rota. Entonces el vecino exclamó: «¡Qué buena suerte has tenido!». El padre repitió: «Quizás». Moraleja: no podemos conocer el alcance de lo que en el presente nos influirá hasta mucho tiempo después.

## **SU CUERPO ES SU CÁRCEL, PERO SU MENTE ES LIBRE**

Gustavo, a sus veintiún años, sigue con tan buen ánimo como siempre ha transmitido, a pesar de lo mucho que se ha complicado su calidad de vida. Ya no puede comer solo y comienza a no poder mover sus brazos ni para cambiar de lugar el móvil que lleva siempre sobre sus piernas. Apenas mueve las manos de la posición en que se las colocamos. Esto le complica la posibilidad de manejar su teléfono sin ayuda de otra persona, y por tanto, la libertad para entretenerse solo sin depender de alguien. Por las mañanas hay días que se pasa hasta cinco horas tosiendo y con flemas que consigue expulsar con la ayuda de un aparato. Termina exhausto por el esfuerzo, pero cuando lo hace, enseguida se anima para irse al centro al que acude cada día, si las dificultades respiratorias no se lo impiden. El tiempo para él tiene otro ritmo. Pasa todo el día sentado sobre su silla de ruedas, es para él mucho más que una simple silla. Ya le cuesta llegar con la mano hasta el botón que la enciende. La maneja con una destreza que nadie cuando lo ve por primera vez cree que no pueda mover los dedos. A veces le da por hacer esos como si estuviera en un circuito de patines. Ve el mundo y a las personas desde la altura de la silla. Es su trono y su habitáculo más cómodo. Con ella va al centro, pasea por el Retiro, ve la televisión, va al cine —a los pocos que están adaptados—, se sube al metro o al autobús, cuando funciona la rampa, porque con demasiada frecuencia suelen estropearse. A veces se echa la siesta ya que puede cambiarla de posición y tumbarse casi por completo. Necesita que alguien esté cerca permanentemente porque puede necesitar que le rasquen o expulsar una flema. No puede quedarse solo nunca. La intimidad es otra de las muchas cosas que arrebatan esta maldita enfermedad. Para ir al baño, ducharse, lavarse sus partes más íntimas depende del cuidador. Si lo dejan sentado en su silla de la ducha allí se queda hasta que lo mueven o lo levantan. Estas sillas suelen ser, por cierto, muy duras e incómodas. Hay que darle de comer, beber y limpiarle la boca. Lavarle los dientes. Los alimentos más duros ya no puede masticarlos. Ya le cuesta manejar el mando de la tele porque apenas puede con él y no tiene la suficiente fuerza como para apretar la tecla correspondiente. Ya no ladea del todo la cabeza de izquierda a derecha ni viceversa. Tiene sus piernas, pies y manos con atrofia evidente, las piernas se le han endurecido como piedras y los pies y las manos se han deformado hasta resultar casi imposible encontrarle zapatos y guantes a su medida. Su cuerpo es su cárcel, su mente es libre, hasta para ser consciente de su deterioro. El tiempo pasa contra su cuerpo, cada vez más rápido e inmisericorde. El corazón se resiente, los pulmones se asfixian, todo músculo se va dando por vencido en una lucha cruel, lenta e implacable. Es una guerra perdida incluso antes de que te la declaren. Pero mi héroe no se da por vencido jamás, aunque no pueda levantar su espada. Su fuerza está en su voluntad y su corazón. Sus heridas invisibles esconden el dolor de los niños rotos. Su mirada ennoblece al mundo. Es difícil que nadie pueda comprender la soledad, el aislamiento y la sensación de impotencia que sienten estos enfermos. A veces sorprende a Gustavo serio y mirando hacia ningún lado, como ausente y preocupado. Me pregunto qué cavilará esa mente presa y condenada de forma perpetua a un cuerpo inerte. Cómo dominar psicológicamente el deseo de un mínimo movimiento. Qué debe pensar en la noche cuando lo colocan boca arriba con los brazos a lo largo de su cuerpo y ya no puede cambiar de postura, ni mover una pierna, nada, ni la mano de posición, hasta por la mañana, cuando lo sientan en la cama o lo levantan. ¿Cuántas veces nos movemos cualquiera de nosotros a lo largo de la noche de forma inconsciente?

Gustavo permanece toda la noche en la misma postura, totalmente arropado. Está conectado con la habitación de su cuidador por intercomunicador infantil para que pida lo que necesita. Pero aun así, no puedo imaginar la soledad que debe sentir mi hijo cada noche. Menos mal que duerme bastante bien y si no tiene fiebre o resfriados, pocas veces se despierta. Si acaso, solo para pedir agua, ya que la máquina a la que está conectado le seca la boca. No creo que a una persona se le quiten jamás las ganas de moverse, de caminar, de ir al baño, o de sentarse solo sin ayuda de nadie. O simplemente rascarse una oreja. La imagen de mi hijo por la noche, tumbado, inmóvil, con la máscara que cubre gran parte de su cara, me sobrepasa. Cuando alguna vez me he ocupado de él por la noche, me vence la tristeza.

Una de las cosas con la que no contábamos ha sido una bacteria que dio la cara hace poco más de un año y que se ha hecho resistente a los antibióticos, apareciendo de nuevo cada vez que deja de tomarlos. Tuvo que pasar de nuevo por quirófano para limpiarle en profundidad y adecuadamente la herida que se le había abierto en la espalda sobre la cicatriz de la escoliosis. Desde entonces lleva tomando antibióticos de manera regular, por lo que supongo terminarán por no hacerle efecto, pero ya pienso poco en lo que pasará en el futuro. Esto de las bacterias y sobre todo su resistencia a los antibióticos es algo realmente preocupante, a pesar de lo poco que se ocupan de ello los medios de comunicación. Tuve la ocasión de presentar el libro *Olas de esperanza* de Carlos Lens, subdirector general de Calidad de Medicamentos y Productos Sanitarios, cuyos beneficios en las ventas han sido para nuestra fundación. Fui invitada por el laboratorio Reig Jofre para presentar el libro y moderar un debate con expertos en antibióticos. El auditorio de la biblioteca de Matadero se llenó de profesionales y especialistas relacionados con la sanidad pública y privada que se quedaron, como me sucedió a mí, muy preocupados. La OMS ha dado la voz de alarma: el mundo se está quedando sin antibióticos que resistan a las bacterias y se necesita con urgencia aumentar la inversión en investigación y desarrollo. En algunos países hay desabastecimiento de antibióticos, también sucede en España con algunos. El desarrollo de este tipo de medicamentos nuevos ha disminuido drásticamente y los fármacos antiguos y efectivos cada vez son más escasos, pues su precio es bajo y generan poco beneficio. Dicho de otra forma, no son rentables para la industria farmacéutica. ¿Por qué los gestores sanitarios y el Gobierno no hacen nada para revertir la situación? Los expertos avisan de que en 2050 morirán más personas por infecciones no tratables que por cáncer. Es un asunto grave. ¿De verdad que no es como para tomar decisiones de forma inmediata? Parece que no. Al contrario, reducir el gasto sanitario empeora aún más la situación. Esto, unido al uso abusivo e inadecuado de antibióticos por parte de los ciudadanos, está creando un problema de salud mundial. Pero parece que a nadie importa. Quizás los hospitales también deberían hacer un mayor esfuerzo con las medidas higiénicas que llevan a cabo y que parecen insuficientes. Mi hijo lleva más de un año medicándose con antibióticos para contrarrestar los efectos de la bacteria, mejor dicho, bacterias, puesto que en la pequeña intervención que le practicaron para limpiarle la herida de la espalda como consecuencia de la activación de la primera bacteria, se contagió con otra, esta vez menos importante que la primera. Es obvio que se están haciendo resistentes a los antibióticos. Pero parece que no hay más opción que seguir tomándolos, ya que retirar los hierros que mi hijo lleva en la espalda es inviable.

Es esta una complicación con la que no contábamos, pero como no conlleva dolor y le permite mantener una vida diaria sin contratiempos, Gustavo lo vive como si no le importara lo

más mínimo. A él solo le preocupa aquello que interfiere en sus salidas, paseos, asistencia al centro, o que tenga que quedarse demasiados días en casa sin poder salir. Es comprensible, ya que por sí mismo no puede hacer ninguna actividad, más que estar sentado sobre su silla, ver la televisión, mirar vídeos en el móvil y nada más.

## **ESTE MUNDO NO ES PARA DEPENDIENTES**

El mundo es poco o nada accesible para las personas que tienen algún tipo de discapacidad, o simplemente dificultada la movilidad. Esta es otra realidad que, hasta que no la vives, no imaginas lo complicada que será. Esto sucedió cuando Gustavo comenzó a ir en una silla manual. Solo entonces fui consciente de lo incómodo que es el mundo para estas personas y la cantidad de barreras arquitectónicas que le complicaban la vida a diario. Restaurantes, teatros, playas, hoteles, calles, pueblos, aviones, estaciones, ciudades, que más que lugares para integrar a todo tipo de personas, son territorios hostiles y excluyentes de quien no se mueve con facilidad y sin esfuerzo. En más de una ocasión nos hemos llenado de frustración al llegar a un hotel y comprobar lo que allí entendían por una habitación accesible. Encontrarnos con una enorme bañera en el cuarto de baño adaptado nada más entrar por la puerta ya nos dejaba tocados a Gustavo y a mí, con una sensación de impotencia, pero también de indignación. Era una habitación adaptada para personas con discapacidad, o eso nos habían reiterado por correo, ¿pero qué tipo de discapacidad? Quizás una persona que va en silla de ruedas, y sin embargo tiene fuerza en los brazos, pueda utilizar una bañera, pero mi hijo, no. Esto suponía un verdadero problema porque una vez que habíamos hecho el viaje y llegado desde muy lejos, era difícil encontrar otro hotel con una habitación disponible y totalmente adaptada. Solución, dejarnos la espalda destrozada metiéndolo en la bañera, o mejor dicho, sacándolo, ya que cargar con un peso enorme desde un lugar tan hondo es realmente difícil. Gustavo no puede agarrarse y colaborar en el esfuerzo, es como si fuera un peso muerto. Eso nos pasó en una ocasión en Galicia en un hotel, incluso de cinco estrellas. Pero nos ha ocurrido en mi tierra, Extremadura, o en Cataluña. Con las playas ocurría que muy pocas, por no decir ninguna, cumplían los requisitos para que el niño o la persona pudiera acceder hasta el agua yendo en silla de ruedas. Al menos hace años era con lo que nos encontrábamos a menudo. Hace ya tiempo que Gustavo no quiere ir a la playa porque no se siente seguro en el agua, ya que es incapaz de girarse sin ayuda. Y ni siquiera se atreve estando alguien a su lado. Hay una batalla que algún día ganaremos: que no les quiten sus sillas eléctricas cuando estas personas viajan en avión. Su silla es parte de su cuerpo, un cubículo que les da seguridad. Nada más llegar al mostrador de embarque se la cambian por una manual, que les deja los brazos sin apoyo, teniéndoselos que cruzar sobre sus regazos con gran incomodidad. Y así permanecerá hasta que en el camión, porque parece un camión, que lo lleva hasta la altura del avión, lo trasladan a una silla estrechísima, tan estrecha que parece diseñada para el trasero de un niño pequeño. Allí Gustavo se siente inseguro, a punto de caer, y de hecho hasta tres personas deben ocuparse para que su temor no se cumpla. Colocarlo en el asiento del avión es otra odisea, por el estrecho pasillo y el número de empleados que son necesarios para acomodarlo. No es admisible que a estas alturas del siglo XXI, cuando todo tipo de personas ya pueden viajar y moverse sin que se lo impida su discapacidad, que las compañías aéreas no hayan resuelto este tema tan importante para la comodidad y dignidad de quienes van en silla de ruedas automática. Mi hijo lo pasa muy mal cuando el avión despega y aterriza ya que su cuerpo se mueve sin que él tenga control sobre el mismo. Tenemos que sujetarlo porque el cinturón de seguridad no lo inmoviliza en la parte del tronco. Es obvio que necesitan otro tipo de sujeción. Eso sin contar las veces que la silla llegó estropeada cuando nos la entregaron en el lugar de destino. Recuerdo en una ocasión que, al

aterrizar en Palma de Mallorca y entregarnos su silla, comprobamos que el mando —justo con lo que la conduce— estaba roto. La meten como pueden en la bodega, eso si lo logran. Esta vez, cuando ya estábamos sentados en nuestros asientos nos pidieron si podíamos bajar alguno de nosotros porque no eran capaces de introducirla en la bodega, ya que el respaldo daba en el techo. Tuvo que ir mi hijo pequeño para solucionarlo. Como decía, al llegar a Palma y encontrar la silla rota, tuvimos que hacer un apaño casero para que pudiera utilizarla, porque otra cosa era imposible. Sin una silla mi hijo no puede moverse. Pero antes de salir del aeropuerto perdimos casi una hora para poder realizar la reclamación. ¡Todo facilidades! Las barreras están en todas partes, en una ciudad como Madrid no todas las estaciones de tren están adaptadas para personas con dificultades de movilidad. Hasta tres veces tuvo que continuar cinco estaciones más allá de donde iba porque el ascensor estaba estropeado. Como las cuatro estaciones siguientes no eran accesibles, debía ir hasta la que sí lo era. Es decir, ese ascensor estuvo más de dos meses sin funcionar. Mi hijo ha llegado a quedarse atrapado en un autobús de la zona norte media hora sin poder salir por no funcionar la rampa. En el tiempo que he tardado en escribir este libro casi diez veces se estropearon las rampas de los autobuses que utilizó, y otras pocas los ascensores del metro. Es algo más frecuente de lo que podemos imaginar. Y digo yo, ¿por qué no revisan con más asiduidad dichas rampas? Es evidente que les falta mantenimiento. Deben de pensar que para lo poco que se utilizan ya es suficiente con lo que hacen. Pues no lo parece. Pero esto es algo que Gustavo vive muy a menudo. Es absolutamente intolerable que un restaurante o lugar público no esté adaptado para personas con movilidad reducida. O lo que se entiende por accesible que a veces lo es solo a medias. Si hay una rampa y las puertas de acceso son amplias, pero no se abren con sensor ante la presencia de la persona que va en silla de ruedas, si no se las abre alguien, no pueden pasar, ya que mi hijo, por ejemplo, no puede levantar los brazos. Tampoco se suele tener en cuenta a las personas con discapacidad visual, que necesitan indicaciones adaptadas para quienes conservan algo de visión, auditivas y táctiles, además de una iluminación adecuada. Es justo destacar la gran labor que realiza la Fundación ONCE para la cooperación e inclusión social de las personas con todo tipo de discapacidad. Ellos asesoran a profesionales de la arquitectura de los ayuntamientos para que sigan las pautas de ciudades accesibles para todos. Sin duda es una de las instituciones que más ha hecho por las personas con discapacidad.

En el siglo XXI no se puede tolerar la discriminación hacia un colectivo tan mayoritario como el de la discapacidad, sin olvidar la población que por edad también tiene dificultades de movilidad. Puedo comprender que existan dificultades con los locales y edificios más antiguos por la dificultad de espacio o equilibrio con la defensa del Patrimonio Nacional, pero ocurre con locales relativamente nuevos o recién inaugurados. Imagino que la normativa o es insuficiente o demasiado laxa con los propietarios a quienes los derechos de estas personas las traen sin cuidado.

Lo mismo ocurre con los edificios y muchas comunidades de vecinos. De nada sirve la ley que exigía que antes de diciembre de 2017 era obligatorio que todos los edificios fueran accesibles para personas con discapacidad o con movilidad reducida. La ley dice que la accesibilidad es un derecho universal, pero sobre el terreno es una tomadura de pelo. Institucionalmente somos poco estrictos con las inspecciones o multas; la ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de 2003 no se cumple en demasiados

sitios, dependiendo de la comunidad en la que se viva. Socialmente estamos muy poco comprometidos con los derechos de los demás.

Un pequeño detalle, pero muy importante para quien tiene un vehículo adaptado, es encontrarse a diario su plaza ocupada por el coche de otra persona que no tiene la tarjeta visible sobre el salpicadero o en la parte trasera. Todo vehículo adaptado debe estar identificado. Una persona que no piensa en el daño que causa con esa acción tan irresponsable es porque cree que puede saltarse las reglas a su conveniencia y no toma conciencia del gran perjuicio que puede acarrearle a otra persona que tiene dificultades para moverse. Si las multas fueran económicamente importantes, servirían para disuadir a los insolidarios. Las barreras mentales e insolidarias son tan dañinas o más que las arquitectónicas. La falta de accesibilidad debería considerarse una discriminación hacia las personas con discapacidad, si es verdad lo que recoge la Declaración de Derechos Humanos: «Todos los seres humanos son libres e iguales en dignidad y derechos». Eso debería aplicarse si hubiera voluntad política para conseguirlo, ya que las leyes y los reglamentos deben estar para que no se vulneren los derechos de millones de personas. En este sentido, muchos países europeos nos llevan mucho de adelanto.

## EUTANASIA O CÓMO MORIR CON DIGNIDAD

Este es un tema controvertido y tan personal que cada uno lo afronta de forma íntima y solitaria. Sin embargo, depende de una ley para que cada cual pueda acceder a una buena muerte, si así lo decide. Yo soy partidaria con absoluta convicción de la urgente necesidad de legislar un derecho inalienable de la libertad individual, porque antes de seres sociales somos individuos. Un derecho en consonancia con la sociedad plural, diversa y agnóstica en gran parte, como representación del tiempo que vivimos. Es paradójico que nos importe más la tecnología que las personas. Invertimos y apoyamos sin debates sociales la inteligencia artificial, dándole prioridad a los robots frente las personas. Nada que objetar, ya que la inteligencia artificial mejora nuestra vida. Pero a la hora de hablar de eutanasia, que no es otra cosa que morir dignamente, no avanzamos. Los argumentos suelen ser religiosos o morales. O una mezcla de los dos. El discurso religioso no hace falta rebatirlo por dos poderosas razones: en primer lugar, el derecho personal de una persona católica practicante o de cualquier otra religión no se vería vulnerado, puesto que a nadie se obliga a practicarla; y en segundo lugar, vivimos en un país aconfesional que no debe permitir la intromisión de la religión en asuntos de Estado. He escuchado voces en contra de una eutanasia activa arguyendo argumentos tan peregrinos como la facilidad que tendrían familiares y profesionales sanitarios para matar a viejos y viejas inútiles y molestos. En los países que ya han legislado no ha sucedido nada de esto. Ocurriría todo lo contrario, no dependería del médico de turno, que es lo que pasa en la actualidad en nuestro país, cuando un familiar le pide, por favor, no alargar la agonía. Todos sabemos lo que está bien y lo que está mal. Pero ninguno de nosotros podemos erigirnos en jueces de la moral de los demás, y mucho menos obligar a otra persona a que soporte un sufrimiento difícil de clasificar, ya que la capacidad de resistencia es muy personal e intransferible. Ojalá existiera un «dolorómetro» que indicara el límite de cada persona. Respetamos el testamento de la herencia con lo material, pero no un testamento vital de quienes no desean pasar por un calvario en vida y piden la libertad para elegir el último deseo y más importante de todos: la forma de morir. Todos queremos vivir, nadie se quiere morir, si no es por una situación irreversible e inaceptable. Cada persona entiende de forma personal qué son la vida y la dignidad. Para nacer no nos piden opinión, vivimos constreñidos entre leyes y prohibiciones. Morir está escrito, pero no la forma de hacerlo, al menos cuando sufrimos una enfermedad incurable e irreversible, ese momento en que la forma de vida ya no significa una manera digna de vivir. El que quiera ganarse el cielo soportando lo insoportable es muy dueño de hacerlo, nadie le obligaría con una ley de eutanasia. Pero aquella persona que desee irse de este mundo en paz, sin dolor, sin tiempos alargados inútilmente, que pueda hacerlo sin que le obliguemos a sufrir por decreto, tal y como ocurre en la actualidad.

Cada día son más las personas que piden la eutanasia. Conocí a Luis de Marco, de cincuenta y un años, afectado de esclerosis lateral amiotrófica. Fui a su casa a encontrarme con él y grabarle unas palabras para la radio. Había instalado su cama articulada en su salón. Ya tenía muchas dificultades para hablar, cada poco necesitaba parar para beber agua porque se le secaba la boca. Apenas podía mover la cabeza y el cuello, estaba tumbado como una momia que aún respiraba y pensaba. Sufría grandes dolores y por la noche le administraban morfina para que pudiera descansar. Había expresado su deseo de que le ayudaran a morir porque le resultaba insoportable

el ensañamiento terapéutico cruel que le estaban administrando. Pedía morir sin dolor y no alargar más aquella agonía. Se me saltaron las lágrimas ante su situación de impotencia y soledad. Al despedirme, no supe qué decirle a una persona que va a morir pronto, pero que sabe que va a sufrir hasta el final. Me agradeció el apoyo a su causa y me fui de allí con una sensación de impotencia, tristeza e indignación. ¿Por qué le obligan a esta condena tan dura? ¿Por qué somos tan inhumanos dejando que una persona se muera de forma agónica y lenta? En pleno siglo XXI se sigue muriendo de forma cruel y violenta. Luis de Marco no fue el único que tuvo que pasar por este calvario. Antes, Inmaculada Echevarría, que padecía una distrofia, fue condenada a vivir sin una vida digna y dependiente, hasta convertirse en un vegetal, pero consciente y lúcida cerebralmente, hasta que se negó a seguir con ventilación mecánica. Este caso motivó en Andalucía la ley de derechos y garantías de la dignidad en el proceso de muerte (2010). Esta iniciativa legislativa autonómica fue seguida por nueve comunidades autónomas más con leyes muy parecidas: Aragón, Navarra, Galicia, Canarias, Baleares, País Vasco, Madrid, Valencia y Asturias.

En el mundo, la eutanasia se ha regulado en Países Bajos, Bélgica, Luxemburgo, Colombia, Canadá y el estado de Victoria (Australia). El suicidio asistido, sin eutanasia, es legal en seis estados de Estados Unidos y Suiza. A estos países viajan aquellos que tienen recursos económicos para pagarlo. En algunos lugares hasta 6.000 euros cuesta morir atendido por profesionales. Incluso para morir hay clases. En estos países ya no hay controversia en cuanto a los métodos porque están perfectamente delimitados por ley. En algunos es la fiscalía quien autoriza el procedimiento después de evaluar los informes de médicos y expertos ajenos al paciente. En Suiza, exigen una grabación para que quede constancia de la libertad de la persona al tomar la decisión. En algunos estados de Estados Unidos facilitan la muerte de pacientes con pocos meses de expectativa de vida. En Holanda dieron una inyección letal a una chica de veintidós años que sufría una depresión crónica, además de anorexia tras haber sufrido abusos sexuales durante años. Las autoridades consideraron que su sufrimiento era insoportable, ya que ella así lo expresaba.

En marzo de 2017, Unidos Podemos presentó una ley de eutanasia que fue tomada en consideración para ser enviada a comisión e iniciar un debate de enmiendas por la abstención de Ciudadanos, PSOE, PDCAT y el voto en contra del PP.

Este derecho llegará tarde, como han llegado tantos otros, lo que ocasionará mucho sufrimiento. De momento, hay que seguir luchando por ello. La Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) es muy activa en las reivindicaciones, pero también en ayudar a quienes lo necesitan. Ellos reclaman el Observatorio de la Muerte Digna: está bien hacer pedagogía sobre conceptos como el testamento vital, los cuidados paliativos, la obstinación terapéutica, la sedación paliativa, etc., pero el camino no es hacer leyes que no tienen impacto en la calidad de muerte y en la práctica sanitaria cotidiana, sino que las comunidades autónomas tomen medidas concretas. Para empezar: dónde estamos (cómo se muere) y hacia dónde queremos ir (cómo conseguir una buena muerte). Cuando estaba escribiendo este libro, el PSOE presentó una proposición de ley orgánica para regular la eutanasia en el caso de sufrir una enfermedad incurable o una grave discapacidad. Por otro lado, Cataluña va a debatir para modificar el artículo 143 del Código Penal, que considera delito proporcionar ayuda para morir.

Algunos se preguntarán por qué hablo de eutanasia en este libro. Porque conozco el sufrimiento que producen muchas enfermedades raras que convierten a las personas en vegetales,

sin capacidad de vivir lo que considero una vida digna y aceptable. Y muchas de ellas pidieron y piden el derecho a tener una muerte sin tanto sufrimiento. Bastante han tenido ya. No he hablado de este tema con mi hijo, porque no me atrevo a preguntárselo directamente. Por supuesto, él opina que cada persona debe poder elegir. Solo sé que si algún día Gustavo me pidiera que lo ayudara a no sufrir, lo haría, aunque me expusiera a las consecuencias. Únicamente espero dos cosas: primero, que la ciencia cure a mi hijo y a todos los niños con su enfermedad. En segundo lugar, que el derecho de la eutanasia llegue antes de que mi hijo la necesite.

## EL AMOR INESPERADO

Gustavo está pasando la mejor etapa de toda su vida. Se ha enamorado y es correspondido. Si a mí me hubieran contado algo así años atrás cuando mi corazón se llenaba de tristeza al pensar que mi hijo se quedaría sin conocer lo que significa sentir la emoción del amor, no me lo hubiera creído. Seguramente no debería haber sido tan negativa cuando pensaba en su futuro, pero era inevitable. Por lo que hablo con otras madres, nos pasa a todas. Con objetividad, no contábamos con esta posibilidad, ni yo, ni nadie, ni siquiera él mismo. Pero la vida le está dando un poco de tregua haciéndole sentir el más bello de los sentimientos que suele estar excluido de las biografías de estos chicos. Y lo ha conseguido él solo con su encanto y capacidad para dar cariño y ternura. Él y su chica se conocieron en el centro de Vallecas, al que va desde hace tres años. Comenzaron como comienzan las mejores historias, poco a poco, saliendo como amigos, pero poniendo en práctica el juego de la seducción por ambas partes. Al principio me lo ocultó porque ella no quería que nadie lo supiera, y cuando yo insistía preguntándole con quién pasaba tanto tiempo, me respondía que con la tía Carol. Así me daba alguna explicación, pero sin entrar en detalles, ya que yo pensaba que se habría hecho muy amigo de esta mujer. Él tiene facilidad para hacer amigos. Pero pasaban los meses y la asiduidad de las salidas iba en aumento igual que la cara de contento que ya no podía disimular. Hasta que un domingo estando los dos en la cocina mientras yo preparaba algo de comer, no pudo más y me lo dijo: «Mamá, tengo novia». Solté la sartén, antes de que se me cayera al suelo, y me senté ante su silla de ruedas para estar a su altura y mirarlo a los ojos que me observaban con toda la luz del mundo, ilusionados, orgullosos. «Cuéntamelo todo, Gustavo». «Ya no puedo ocultártelo más, mamá. Aunque ella no quiere que se sepa, le he dicho que mi madre lo tenía que saber, porque tú sabes todas mis cosas. Y lo ha comprendido. Es mayor que yo, pero no me importa, va al centro y allí nos hemos conocido, ella tiene pequeñas secuelas de memoria por un ictus que le dio, pero puede llevar una vida normal, pasear, hacer la comida, ayudarme con lo que necesito, y yo le ayudo a ella siendo su memoria cuando algo se le olvida». Aquello no era una película de esas que nos emocionan por tierna y emotiva, era mi hijo, estábamos en la cocina, y me estaba contando que llevaban ya varios meses saliendo. Mi hijo, mi hombrecito, al que sigo viendo como un niño grande, se había enamorado, y no solo no sufría por ello al no ser correspondido, sino que iban en serio los dos, y ella le correspondía, lo quería. Después de la primera emoción que apenas me dejaba felicitarlo por todo lo que me contaba, me salió la vena protectora y temerosa. «Pero si la historia no saliera bien porque ella se cansara o cambiara de opinión, ¿lo aceptarás bien? Verdad, cariño». «Claro, mamá. Sé que puede acabarse. Pero de momento eso no va a pasar. Hay que vivir las cosas mientras duran». «¿Quién nos lo iba a decir, cariño?» «Nadie, mamá, ni yo llegué a creer que podría vivir algo así». «Bueno, pues ya puede venir a casa cuando queráis», le dije. Y así fue como enseguida que tuvo ocasión me la presentó. Es una chica muy dulce y cariñosa que lo trata como tratan las personas cuando de verdad aman. Los primeros días procuré no avasallar ni invadir su espacio con mi presencia. Era un poco tímida y no quería intimidarla por nada del mundo. Solo quería que se sintiera como en su casa, querida y tranquila. Me daban deseos de ponerle un pedestal en la entrada para que percibiera que entraba en un lugar donde la veneraban. Poco a poco, se fueron haciendo más frecuentes sus estancias, bien en la habitación de Gustavo o en la cocina donde le dije que se

preparase lo que le apeteciera. Así pude apreciar cómo se comunicaban, entre palabras y arrumacos, no podían ser más cariñosos de lo que ellos dos lo eran. Era emocionante verlos juntos tan compenetrados y cómplices. Aquello era la demostración de que el amor existía, aquella pareja que formaban, llena de ternura, lo demostraba. Ella es una persona con una gran capacidad para amar y recibir amor, y la vida, el azar, los había juntado para que se dieran felicidad mutua. Siempre he creído en el amor y su poder, pero desde que mi hijo ama y es amado, le rindo culto y pleitesía. Por si guardaba alguna duda de los sentimientos de Carol hacia mi hijo, un día de verano, cuando acababan de llegar a Ibiza, invitados a pasar unos días conmigo, los llevé a un restaurante italiano porque a ambos les encanta la comida de ese país. Le transmití que le agradecía con todo mi corazón lo feliz que estaba haciendo a Gustavo. Me contestó que no debía darle las gracias porque ella era una persona mucho más feliz desde que lo conoció. Que al principio no creía que aquello pudiera ocurrir, pero que había sucedido y los dos estaban muy enamorados. Y dijo algo que me emocionó, afirmó como lo más natural del mundo que ella cuando comenzaron a salir, no veía la silla de ruedas, sino a Gustavo. Y que nadie le había dado tanto amor como mi hijo. Sus palabras fueron emocionantes y medicina para mi dolor de madre. Era adorable, y desde entonces la adoro como a una diosa. El corazón tiene razones que la razón no comprende. Los dos merecieron encontrarse para reconocerse en el corazón del otro. Ambos se dan lo que cada uno necesita. Jamás había visto a Gustavo tan feliz e ilusionado. Desde que conoció a Carol, ella es el centro de sus días y sus anhelos. Todo tipo de recados, revisiones hospitalarias, ir de compras, a la peluquería, todo lo realiza acompañado por ella. Van juntos a todas partes y se lo pasan en grande. Un día los sorprendí por la calle agarrados de la mano y cantando. Eran la imagen de la felicidad. El amor se les nota a la legua. Están enamorados y no lo disimulan porque el mundo entero sería más feo si no los comprendiera. Jamás había visto a una pareja de jóvenes tratarse con tanta ternura y mimo. Continuamente utilizan un lenguaje cariñoso y dulce para dirigirse el uno al otro. A veces lo oigo hablando por teléfono, gastando bromas y charlando como si no fueran a encontrarse al cabo de cinco minutos. Hablan hasta que ella llega a su portal. No dejan de asombrarme.

La vida, una vez más, nos ha sorprendido con algo que no estaba pronosticado en ningún sumario conocido de las enfermedades raras. Nunca me he atrevido a preguntar por el tema de las relaciones sentimentales de los enfermos con alguna de estas patologías. No conozco, por tanto, nada que me obligue a pensar que dichas relaciones son imposibles o muy escasas, tampoco conozco estadísticas al respecto. Pero era un tema que las madres no nos atrevíamos ni siquiera a contemplar, por doloroso, lejano e imposible. Cuando me dieron el diagnóstico de Gustavo, no paraba de pensar en todas las cosas que mi hijo no podría experimentar, sentir, ni descubrir, y una de ellas, era el amor, y otra, el sexo. Me ponía muy triste cuando lo imaginaba con la pulsión amorosa o sexual propia de cualquier adolescente o joven, pero a la que su cuerpo y mente deberían renunciar. Me resultaba injusto, además de triste. Y cuando llegó esa etapa tan efervescente hormonalmente hablando se le iban los ojos y el pensamiento detrás de las chicas que le gustaban, que eran casi todas. Me da pena reconocerlo, pero durante años nunca me atreví a preguntarle a mi hijo si pensaba en ello, y si le preocupaba. Cuando cumplió dieciocho años fui trasladando el tema a su abuelo y a su hermano. Ellos estaban de acuerdo en que Gustavo debía tener su experiencia sexual. Pero en Madrid no conocíamos a ninguna empresa que se dedicara a solventar el derecho de estos chicos con terapeutas sexuales, como ya sucedía en Barcelona.

Cuando alguna vez surgía el asunto delante de Gustavo, él tampoco apremiaba a que se hiciera cuanto antes, al contrario, era como si le diera cierto apuro de que llegara el momento. Comprensible y lógico. Sus limitaciones de movimiento son absolutas e inseguridad no debía faltarle. Así fue pasando el tiempo, sin que ninguno se decidiera a ponerle remedio a aquella necesidad tan elemental de Gustavo, que seguía sin descubrir, pero a mí me resultaba cada vez más triste. Ni siquiera se llevó a cabo como regalo de su mayoría de edad. Solo fui capaz de hacerle una fiesta sorpresa con gran tarta incluida, de la que salió una joven y bellísima chica. Valió la pena ver su cara de felicidad. Aunque estoy en contra de que se utilice a las mujeres para este tipo de celebraciones. Pero ya he admitido ser contradictoria en ciertas cosas.

Una voz dentro de mí me decía que algo se tendría que hacer, que no era posible que mi hijo se quedara sin conocer uno de los mayores placeres de la vida. Una de las partes injustas de su enfermedad es que tenga toda la conciencia mental, por un lado, y que, por otro, sus músculos estén atrofiados, pero no así su cerebro u órgano sexual. Todo lo contrario, a estos chicos les funciona perfectamente tanto la cabeza como el aparato genital... Sé que es un tema tabú, la sociedad no quiere tener en cuenta las necesidades sexuales de estos enfermos, pero las tienen. Y no me parece aceptable que añadamos una cosa más a la larga lista de renuncias a las que se ven obligados sin alternativa posible. Existen demasiados prejuicios a la hora de mezclar la sexualidad con la discapacidad, como si discapacidad e incapacidad fueran la misma cosa. Todos los seres humanos somos sexuados desde el mismo momento de nacer. Las personas con diversidad funcional no carecen de la pulsión sexual y como cualquier otra siente la necesidad de besar, acariciar o experimentar las sensaciones que provoca el deseo sexual. Pero parece que la sociedad no quiera aceptarlo, y lo que es peor, lo oculta, lo silencia, como si no existieran las necesidades sexuales de estas personas. De alguna manera se les está negando una parte esencial en la vida de cualquiera. Se les reprime un instinto natural al que sí pueden acceder, solo que no queremos ponérselo fácil. Ni fácil ni difícil. Es algo molesto en lo que la sociedad no quiere pensar, como si no fueran ni hombres ni mujeres; son solo discapacitados, sin los mismos deseos que cualquiera. Pues nada más lejos de la realidad, y si no atrévanse a preguntarle a esa persona que conocen con algún tipo de discapacidad, si es que aún no la ha visto saliendo con alguien como cualquier pareja, si piensa en el sexo, si le gustaría tener pareja, qué opina de la sexualidad en su caso, etc. etc. Pero claro, resulta incómodo. Es una cuestión que aún valoramos como en el siglo pasado, como si fueran asexuados, angelitos sin sexo, que nada sienten ni desean. De eso mejor no hablar, parece decir la sociedad sobre estos temas. Mucho debemos cambiar la mirada sobre este asunto, ya que se trata de una cuestión social. Si las instituciones, los medios, la familia siguen actuando como si estas personas no tuvieran sexo, les añadimos un problema más. Y no es justo ni aceptable. Porque aparte de negarlos, estamos impidiendo que se desarrolle la educación sexual en este sentido, y siga sin reconocerse a los terapeutas sexuales como una profesión necesaria y regulada. No deja de asombrarme esta sociedad que tolera todo tipo de depravación sexual entre personas «aparentemente normales» a través de la pornografía y, en cambio, no soporten la sexualidad entre personas con diversidad funcional. Creo que tenemos muchos prejuicios contra todo aquello que no representa a la mayoría. Tengo la inmensa suerte de no tener prejuicios de ningún tipo. La libertad es, como decía *El Quijote*, uno de los más preciosos dones que a los hombres dieron los cielos. Por la libertad se puede y debe aventurar la vida.

En esta ocasión, no hablo del derecho y la libertad de las personas en general, con alguna discapacidad, hablo de mi hijo. Por lo tanto, se dan dos grandes satisfacciones: que alguien en sus circunstancias haya podido culminar ese anhelo tan común de todo ser humano, y, por otro, que yo esté siendo testigo de su felicidad, ese tipo de felicidad que creí vedada para él.

Por ello, fue tan emocionante cuando mi hijo como cualquier chico conoce a una chica, comienzan a flirtear, con lo que ello supone de intensos sentimientos, de descubrimiento, de asombro y vértigo, para culminar con la más bella de las emociones humanas, la emoción del amor. Sentirse enamorado es la energía más transformadora que el universo pueda conocer, pero que una persona discapacitada de todo el cuerpo la sienta, no creo que lleguemos a imaginar lo que significa para alguien en estas circunstancias. Y más habiéndolo conseguido él sin la ayuda de nadie, sino con su encanto y capacidad para seducir, gustar, encandilar. Mi hijo no deja de sorprenderme, ni la vida tampoco. Por ello, de alguna manera, vivo en una nube desde que me lo contó tan feliz y emocionado. Ha sido un regalo tan inesperado cuando ya apenas cabían buenas noticias, que me recreo en el presente tan dichoso como si no hubiera un mañana mejor que este que nos abraza. Por ello, doy gracias a la vida por haber permitido a mi hijo conocer y experimentar el amor y el sexo más puros. La autoestima de Gustavo lleva más de un año cerca de las estrellas. Además de su voluntad, ahora cuenta con el motor más poderoso que podría encontrar para enfrentarse a su enfermedad, la ilusión que genera el amor. Las largas horas en las que apenas puede hacer nada son más dulces y soportables por la promesa de un encuentro, el pensamiento sobre la persona amada y el deslumbramiento sorprendido de saberse afortunado.

Nunca ni en mis mejores sueños hubiera podido imaginar esta época tan dulce que vivimos. Ni siquiera la herida en la espalda que se abre una y otra vez desde hace más de un año ha conseguido enturbiar este tiempo regalado de dicha imprevista. Quizás por ello personalmente hacía mucho tiempo que no me sentía tan feliz y despreocupada las veinticuatro horas del día. Vivir sin sobresaltos debido a la etapa tranquila que Gustavo pasa, más verlo con su tiempo cien por cien ocupado, además de contento e ilusionado, resulta reconfortante y hasta conciliador. La vida nos da una tregua ante tanto sufrimiento. Después de haber pasado una etapa muy dura, de hospitales y complicaciones, tenemos esta nueva que, de ser creyentes, veríamos como un milagro. Pero no, no lo somos. Y, sin embargo, ha ocurrido y lo estamos viviendo con una profunda sensación de agradecimiento a la vida, por el mejor regalo que podíamos tener, después de la cura para su enfermedad.

## CUANDO MI CORAZÓN VIAJA AL FUTURO

Uno de los aspectos que siempre me preocupó fue Gustavo en la edad adulta. Como cualquier madre me he preguntado qué sería de él cuando fuera cumpliendo años y viera pasar ciertas cosas de lejos, sin siquiera rozarlas. Una de esas cuestiones que más me preocupaba, después de la parte más íntima del amor y el sexo, era su independencia. Pensar como pensaba que mi hijo nunca podría serlo me causaba un gran desánimo. Para qué engañarme si sabía de antemano que no iba a poder vivir como cualquier otro joven. Casi siempre eran pensamientos que terminaban en tristeza por aceptar las muchas cosas que se iba a perder. Pues ahora, visto lo visto, pienso que hubiera podido ahorrarme muchos malos ratos que he pasado adelantándome a los hechos. Gustavo se quiere independizar para irse a vivir a un piso con su novia, solos los dos, como cualquier pareja. Es más, sin decirme nada, ha puesto en marcha todo el papeleo necesario para pedir un piso de protección oficial, ya que no quiere seguir dependiendo económicamente de mí, sino valerse por sí mismo. Y la única manera de que el Estado lo tenga en cuenta es que no dependa de mi renta. Si se independiza y se hace autónomo, podría acceder a una renta no contributiva, además del piso tutelado. Esa es su gran ilusión del momento que está viviendo, y yo lo veo tan entusiasmado, que no solo no se la quito, sino que lo animo a que siga intentándolo. Y como conseguir un piso de protección oficial es muy lento y va por sorteo, le he dicho que yo les ayudaré hasta que lo consigan. Y a eso dedica parte de su tiempo libre, a buscar piso cerca de la zona donde quieren vivir, que es en la parte nueva de Vallecas. Por allí vive ahora su novia y además está el centro público al que van. Algo así jamás tuvo hueco en mi cabeza, ni siquiera como posibilidad. Era ese tipo de cosas que no cuadraban con el proceso de una enfermedad como la suya, ni encajaba en ningún momento de su biografía. Pues ahí lo tengo, enamorado y con planes de irse a vivir con su novia. En estos momentos no hay joven en el mundo más feliz que mi hijo, ni una madre tan orgullosa y emocionada como yo. Porque él valora las cosas que puede hacer como un regalo que la vida le ofrece de forma imprevista. ¿Quién me lo hubiera dicho? Ni a él se le pasó por la cabeza, o sí. Todos necesitamos soñar y proyectar nuestros deseos más ocultos. Quién sabe si las horas infinitas que ha pasado sin apenas poder realizar ninguna tarea, fantaseaba con lo que le gustaría vivir. Pero la realidad nos llevaba a pensar, tanto a él como a mí, que se tendría que conformar con lo previsto para un chico de sus posibilidades. En más de una ocasión desde que comenzó su relación amorosa me lo ha dicho. Suele ser cuando estamos solos en la cocina o en el salón viendo una película. Cuando menos lo espero, suelta: «Mamá, no me creo lo que me está pasando». «No me extraña, cariño. Yo tampoco. Ya solo vamos a vivir el presente, sin pensar en mañana». Y eso estoy haciendo. Sé que es una historia que, como todas las historias que comienzan, puede acabar. Pero hoy por hoy es tan real como la felicidad que veo cada día en el semblante de mi hijo. Sus abuelos, mi familia, los amigos tampoco contaban con esta sorpresa que le ha dado la vida. Todos sabemos que Gustavo se lo merece y lo disfrutamos casi tanto como él. Su vida y la mía han cambiado por completo. Ahora es su novia quien le acompaña a todas partes, incluidas las revisiones que cada dos por tres tiene en el hospital. Incluso si ha tenido que ir algún día a urgencias, el momento en que han dicho que solo podía acompañarle una persona, ha sido ella la elegida. No sin mirarme primero con una cara de súplica y complicidad, como diciendo: «Mamá, ¿verdad que no te importa?». «¡Cómo me va a importar!». Si soy la persona más feliz y

orgullosa del mundo de que su novia me sustituya en algo que siempre me correspondía a mí. Él sabe que no solo no me molesta en absoluto, sino que lo disfruto tanto como él, porque como me dijo cuando salíamos de urgencias: «Son dos amores distintos, y tú serás siempre la primera, pero como ya soy mayor me acompaña Carol». No imagina lo que significa para mí vivir lo que no estaba previsto en el guion de nuestras vidas. Pero lo estamos viviendo y cada día es un día ganado a su enfermedad. Se pasan todo el tiempo juntos, no paran de ir de un lado para otro. «Que si vamos a comprar, que si vamos a dar un paseo, que si vamos a la peluquería». A veces los fines de semana se quedan en casa viendo una película. Esa estampa tan común y familiar en cualquier familia con hijos en edad de tener novia, en la mía es un cuadro para enmarcar, por excepcional, novedoso y gratificante. Verlos demostrándose continuamente palabras de amor con la ternura que transmiten es conmovedor y emocionante para mí. Algo que a algunas madres puede desagradar como es pasar a un segundo lugar para su hijo, a mí me reconforta y me llena de felicidad, pero de una felicidad muy especial, muy profunda. Todas las madres soñamos con una vida plena para nuestros hijos. Si los vemos felices, todo va sobre ruedas; si sufren, la vida se rompe. He aprendido a valorar y disfrutar de las buenas rachas del presente ya que nunca sabemos cuánto más durarán. Ahora más que nunca puedo llevar una vida más personal y de mayor libertad. Después de un periodo largo de mala racha, volver a tener tiempo para mí, recuperando la cotidianidad casi como si la enfermedad no existiera, es tan liberador que no cabe nada más que el buen humor y la gratitud por este tiempo. Saber que mis hijos están bien, felices y que apenas me necesitan como cualquiera de los jóvenes de su edad, me contagia una euforia desconocida. La vida también me ha dado a mí una tregua con la que no contaba, por ello vivo tan agradecida a este regalo tan jubiloso e imprevisto. Los contrastes se valoran y aprecian si, después de interminables semanas de tormentas borrascosas y días oscuros, amanece un día soleado y luminoso. He aprendido a disfrutar de todo a todas horas, sin necesidad de ansiar lo que está por suceder. Lo que sucede, conviene, dice un dicho cubano. El pasado es inamovible y no se puede cambiar, el futuro está por ver. No quiero dejar escapar ni uno de los instantes que tengo ante mí: abiertos, sugerentes, azarosos, decisivos, únicos, extraordinarios, insólitos, divertidos... todo es posible, hasta lo más maravilloso está por ocurrir. La vida vuelve a sorprenderme con acontecimientos que no creía posibles. Estoy totalmente dispuesta a seguir deslumbrándome cada día, cada momento. El presente como metáfora de lo que nos espera. El porvenir es un lugar con demasiados huecos vacíos de palabras hermosas y días azules. Cuando mi corazón viaja al futuro, se nubla mi mente, dejándome huérfana de esperanza. «Hablemos de este tiempo que aún es nuestro, de este tiempo que no es aún la metáfora del tiempo destruido», dice Benítez Reyes.

## HA LLEGADO A MÍ LA PAZ

En 2005 acudí por primera vez a la consulta de un psicólogo porque me veía superada por el deterioro físico de mi hijo. Acababan de operarlo del talón de Aquiles y había perdido autonomía y capacidad de movimiento. Solo se ponía de pie con la ayuda de unas prótesis feas e incómodas que le mantenían las piernas rígidas permitiéndole desplazarse unos pasos como si fuera un robot. Pero caminaba y permanecía de pie, algo esencial para que sus músculos no estuvieran en reposo todo el tiempo. Aquello que era positivo para detener el proceso implacable de su enfermedad, para mí fue devastador. Ante él me hacía la fuerte y le animaba cuando se negaba a ponérselas y a caminar, pero observar a mi hijo tan desvalido, sin libertad de movimiento alguno, dependiendo de ayuda de terceros para efectuar el más mínimo movimiento, me angustiaba de tal forma que comenzaron de nuevo los ataques de ansiedad, el insomnio, la tristeza infinita, la apatía. Como no quería tomar ansiolíticos ni calmantes de ningún tipo que me crearan dependencia, decidí buscar una psicóloga. Me sentía aliviada desahogando con ella toda la impotencia y dolor que me consumía. Los primeros días apenas podía hablar desbordada por el llanto irrefrenable. Si bien aquel desahogo fue sin duda terapéutico para calmar mi dolor. Pero no dio resultado, porque me hablaba demasiado de Dios, y no era lo que yo necesitaba. En más de una ocasión he necesitado acudir a profesionales de la psicología y la psiquiatría. Cosa que recomiendo a todas las personas que se vean superadas por las circunstancias de su vida. A veces es necesaria una orientación alejada y aséptica sobre lo que se siente. Estos profesionales me ayudaron en momentos puntuales. También me ayudó leer todo lo que podía sobre la filosofía budista, cuya esencia se basa en la tolerancia y la ausencia de dogmas. Aunque aún no creo en la reencarnación, he de reconocer que se va produciendo un cambio en mi percepción por todo lo que me ha ido pasando en los últimos años, y sobre todo desde que llegara Gustavo a mi vida. No hace mucho tiempo, estando solos los dos, volvimos a hablar de dioses y creencias. De alguna manera, trataba de averiguar si se había producido un cambio en sus convicciones religiosas. Y como casi siempre, me dejó sin palabras. «Dios es amor», dijo con la mayor naturalidad. Que mi hijo expresara algo tan profundo sin haber estudiado a los budistas o religión alguna, sin haber accedido a grandes debates sobre las necesidades espirituales del ser humano, me emocionaba. Y me daba pie para creer que mi hijo había entrado en una dimensión espiritual que nadie había decidido. Claro que yo le he hablado de la fuerza del amor y de su poder transformador, pero nunca mencioné a dioses superiores que decidieran por nosotros. Él ha ido encontrando su camino y consuelo, pero a veces me hace sentir estar cerca de un ser especial. Sé que si yo fuera creyente sería más feliz y comprendería mejor este camino de espinas que me ha tocado. Estoy abierta a que todo suceda, si tiene que suceder. Hay una fábula del budismo muy elocuente de lo que me pasaba a mí durante muchos años: un hombre ha sido herido en batalla y no quiere que le saquen la flecha. Antes quiere saber el nombre del arquero, a qué casta pertenecía, el material de la flecha, qué longitud tiene la flecha. Mientras están discutiendo estas cuestiones, el hombre se muere. «En cambio —dice Buda—, yo enseño a arrancar la flecha». ¿Qué es la flecha? Es todo lo que llevamos clavado. Buda dice que no debemos perder tiempo en cuestiones inútiles. Por ejemplo, haciéndonos preguntas del tipo: ¿por qué estamos aquí? ¿Qué pasará después de la muerte? Todo eso es vano, lo importante es que nos arranquemos la flecha. Yo estuve con la flecha clavada demasiados años y con un dolor que no

remitía. Ahora no sé si ya me la he arrancado porque sufro un dolor latente, hondo, pero soportable hasta que un detonante la mueve; casi siempre tiene que ver con ver sufrir a mi hijo. Pero ya no me duele casi nunca el resto del tiempo, porque ya no muevo la flecha, mi mente no deja pasar ni un solo pensamiento que toque la herida. Vivo con ello, he aceptado que debo vivir con este dolor, con esta herida que jamás se cerrará porque en realidad, mientras Gustavo no se cure, tendré la flecha dentro. Ya no me pregunto ¿por qué a mi hijo? ¿Qué sentido tiene tanto sufrimiento? O si seré capaz de soportarlo. Son preguntas inútiles que no me solucionan absolutamente nada, solo me martirizan cuando me recreo en ellas. Mi capacidad de sufrimiento se ha adaptado a la realidad que me sustantiva. He encontrado un equilibrio entre lo que me pasa y lo que puedo hacer. He perdonado a la vida lo que le ha hecho a mi hijo, porque el azar no va por ahí eligiendo a los mejores ni a los peores. Ni creo en cuentas pendientes, ni en karmas predestinados por haber sido menos buenos de lo que se nos exige en la corrección religiosa o moral. Le tocó y punto. Como ocurren tantas cosas injustas y dolorosas en el mundo. El sufrimiento forma parte de la vida igual que la belleza y la alegría. Que puedan convivir tales extremos ha sido y es el afán de mis días. Pasé por todo tipo de etapas antes de conseguir el equilibrio que ahora hace mi vida soportable e interesante. Durante mucho tiempo estuve enfadada con el mundo, sentí rabia y furia. No comprendía que un corazón tan blanco como el de mi hijo conociera la parte más oscura del sufrimiento. Pero, como no tenía un Dios a quien echarle la culpa, me di cuenta de que solo desde la aceptación y la adaptación de la realidad, podría ir calmándome para ver con claridad. Me llevó tiempo y de hecho sigo trabajando para que mi mente no me la juegue cuando menos lo espero, si bajo la guardia. Pero una cosa tengo muy clara, la solución solo está en mí, nada ni nadie me la va a proporcionar. La paz interior es una conquista lenta y larga que tiene que sortear muchos obstáculos a diario. La vida no es fácil para casi nadie, pero, para unos más que para otros, vivir es hacer todos los días de Sísifo, subiendo una y otra vez la piedra pesada de las cargas emocionales. Si bien, cuando llegas a la cima de tu montaña diaria, la recompensa es sentirte como un pequeño Dios que domina su mundo con el corazón más iluminado que antes. Entonces respiras mejor, duermes mejor, amas mejor, comprendes, aceptas, perdonas: la vida de nuevo tiene sabor, color, interés. Porque la vida es un regalo que está esperando todos los días que sepas abrirlo con deleite y valorarlo. Hoy, puedo decir que por haber conocido tan de cerca el sufrimiento de mi hijo, el mío y el de tantas personas que me han sorprendido, siento que la vida no siempre es justa, pero puede ser maravillosa. He aprendido a separar lo banal de lo esencial; de lo primero hay demasiado, de lo segundo, muy pocas cosas.

Para tener una vida plena necesito muy poco, cada vez menos. Esencial para mí es tener capacidad de dar, buena relación familiar, buenos e incondicionales amigos, salud mental y física, sensibilidad, honestidad, gratitud, sentido del humor, bondad y personalidad. Nada de estas cosas esenciales para estar de verdad a gusto conmigo misma y con el mundo se pueden comprar, ni las regalan, ni se heredan por testamento o genéticamente. Solo se conquistan, se desarrollan con esfuerzo, voluntad y esmero; hasta la salud se puede favorecer teniendo las demás premisas. La salud y la enfermedad tienen mucho que ver con nuestra forma de vivir, amar, odiar, comer, envidiar, admirar. Ya hay bastante literatura científica al respecto. Antonio Damásio, profesor de neurociencia, afirma: «Las emociones y sentimientos no solo determinan tu estado de ánimo, estos tienen la capacidad de influir en tus decisiones y por consiguiente en tu vida», dejando en otra

consideración las enfermedades genéticas porque lo único que las puede prevenir y curar es la ciencia.

A mí, además del amor de mis hijos, me ha salvado el camino espiritual que escogí hace unos años. Mi búsqueda personal a través de los libros y personas que han contribuido a abrirme la mente, aparte de la meditación, me han librado si no de la locura, sí de una vida triste y amargada. No me bastaba con la resignación de la que tantas veces había oído hablar en mi infancia y también de adulta. Cuando alguien me contestaba que debía aceptar la enfermedad de mi hijo porque era lo que tocaba, ya que nada se podía hacer, conseguía en mí un efecto muy negativo y crispado. Esa resignación tiene mucho que ver con la educación cristiana y seguramente de todas las religiones, que inoculan la mente con el mensaje: no te rebelas, Dios lo ha querido así y nada se puede hacer. Pues yo me rebelo, siempre se puede hacer algo. Lo que la vida o los demás nos hacen no depende de nosotros, pero sí nuestra reacción ante los hechos. Solo somos responsables de nuestros actos, pero también de nuestra inacción. Todo esto lo digo con la máxima humildad, porque a veces siento tantas cosas que me confunden, aunque asimismo ha llegado a mí una paz que me tiene asombrada por ser capaz de contemplar la enfermedad de mi hijo y mi dolor como parte de la lección que debo aprender para valorar la esencia más escondida. Como si hubiera un misterio por descubrir para el que aún no estoy preparada. Son puertas que se van abriendo solo cuando se han atravesado ciertas estaciones.

Cuando la madurez y la responsabilidad son herramientas que nos permiten aprender a gestionar lo que nos toca vivir, debemos exigirnos ser capaces de controlar nuestras decisiones. Transformar nuestros hábitos mentales y físicos lleva un tiempo de aprendizaje e introspección. Nada es para siempre, pero tu presente y cuanto haces con él definirá tu futuro. No creo en la magia aplicada a los problemas cotidianos. No se solucionan con tan solo desearlo. No creo en aquello que dice Paul Meyer: «Todo lo que usted vívidamente imagine, ardientemente desee, sinceramente crea y con entusiasmo emprenda, inevitablemente le sucederá». No solo no lo creo sino que pienso que este tipo de mensaje crea mucha frustración en aquellas personas que no son capaces de vivir tan positivamente. Demasiada autoayuda barata. No basta con desear, siendo importante visualizar nuestros objetivos y no perder la esperanza, hay que trabajarlo y ganárselo. Hemos aceptado que cuidar el cuerpo con una higiene adecuada y diaria además de hacer ejercicio para eliminar grasas y toxinas es imprescindible si queremos tener una vida saludable. Pero no hemos asimilado de la misma manera la importancia de la higiene mental que deberíamos practicar para una vida más equilibrada y sin enfermedad. Todo lo que contamina nuestra mente — ansiedad, ruido, frustraciones, odio, estrés, ambición— son impurezas mentales que ensucian el cerebro llenándolo de basura que se va acumulando si no la reciclamos como conviene. Deberíamos ducharnos mentalmente cada día, con la misma atención que nos duchamos el cuerpo. Para ello es necesario voluntad, silencio, introspección y tiempo. No puede ser que le dediquemos más tiempo a limpiar el ordenador o el móvil que nuestro cerebro. Hay mucha gente enferma que no sabe que lo está. El mundo actual no favorece la empatía, un signo de un tiempo egoísta y personalista. Taponamos la parte más humana con tareas vacuas, en un bucle interminable de rutinas prescindibles pero que hacemos de forma mecánica por necesitar estar continuamente conectados. Cualquier excusa para no conectarnos a nosotros mismos, el *software* más apasionante y desconocido de todos.

Para mí, la meditación me ha aportado clarividencia y bienestar. No pertenece a ninguna religión, ni es necesario pagar por practicarla. Es gratis y está al alcance de cualquiera que quiera descubrirla y la necesite. Es una revolución. Sin embargo, no está financiada por ninguna empresa, secta o comunidad religiosa. Es la respuesta que ansiamos todos los que no tenemos respuestas. Practicándola encuentras consuelo para tu pesar porque se calma la ansiedad y el presente se convierte en el único Dios al que adorar. Por fin, la neurociencia comienza a estudiar y reconocer los beneficios de la meditación, como ya he contado antes.

## LA RAREZA SUBLIME

Si bien, además de buscar la manera de fortalecerme por dentro, la única forma de agarrarme fuerte al mástil de mi lucha y la de mi hijo, decidí pasar a la acción. Como he dicho, me desesperaba lo poco que se investigaba en España en enfermedades raras, pero al mismo tiempo era testigo del deterioro del cuerpo de mi hijo y de todos los niños que conocía. Era y soy una madre desesperada porque en el mundo que habito no se pueda curar a estos niños, contando con los medios necesarios para ello, y sin embargo se inviertan miles de millones en armas para las guerras o en ir a Marte. No estaría mal que preguntasen a los ciudadanos en qué preferimos que utilicen nuestros impuestos. Se supone que las prioridades deberían estar muy protocolizadas, pero es incomprensible el desequilibrio obvio que existe. La investigación en todo tipo de enfermedades, sobre todo las incurables, debería ser un asunto de Estado urgente y prioritario. Lo primero es antes, o debería serlo. Invertir en ciencia es apostar por erradicar dolor y enfermedad, y también la manera más sólida de enriquecer la sociedad.

Todos debemos ser conscientes de que a cualquiera le puede tocar, ya que, como hemos visto, no es tan raro que nos veamos afectados por una de estas enfermedades. La prueba es que cada vez salen a la luz más casos de personas tanto anónimas como conocidas que las padecen o las han padecido en otras épocas. El más famoso y mundialmente conocido ha sido el del físico Stephen Hawking, pero no es ni mucho menos el único. Albert Einstein sufría el síndrome de Asperger, un tipo de autismo que le dificultaba interactuar socialmente con normalidad. Abraham Lincoln padeció el síndrome de Marfan, una alteración genética, que puede transmitirse de padres a hijos, pero un 25 por ciento de los casos se debe a una nueva mutación, es decir, que sucede sin tener padres afectados. Son personas muy altas y delgadas que sufren una hiperextensión en las articulaciones, llegando a sufrir desviación en la columna y muchas complicaciones en pulmón y corazón. El pintor Vincent van Gogh sufrió porfiria aguda, que es un trastorno hereditario poco frecuente que provoca dolor abdominal y síntomas neurológicos, que en su caso terminaron por afectar a su sistema nervioso ocasionándole alucinaciones, trastornos y convulsiones. El pintor abstracto Kandinsky, el poeta Baudelaire o el joven pintor Jack Coulter estaban aquejados por una rara enfermedad que se ha definido como sinestesia, y que la ciencia traduce como la asimilación conjunta o interferencia de varios tipos de sensaciones en una misma percepción. Se estima que la sinestesia la sufre una de cada dos mil personas y es más frecuente en mujeres que en hombres. «Escuchar los colores, oler la música, saborear las palabras». La sinestesia puede ocurrir cuando uno de los sentidos está dañado. Por ejemplo, una persona que ve colores cuando escucha palabras puede seguir percibiendo esos colores aunque pierda la visión.

Tony Judt fue otra de las personas conocidas, al menos en el mundo de las letras, que sufrió una variante de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Fue uno de los historiadores e investigadores más prestigioso y lúcido del siglo XX. Murió en 2010 a los sesenta y dos años de edad, después de luchar durante más de dos años contra esa terrible enfermedad. Varios de sus libros me habían entusiasmado: *Posguerra. Una historia de Europa desde 1945*, *Pensar el siglo XX* y, sobre todo, *Algo va mal*, un ensayo que nos dejó un testamento de análisis muy crítico del mundo actual que prima los números y el mercado desregulado antes que las personas y la justicia social. Un mundo que admira la riqueza hasta destruir toda significación moral debería reflexionar

sobre los valores colectivos que hemos ido dejando por el camino. La desigualdad y el vacío moral dibujan una sociedad sin valores ni confianza en el futuro. ¿Bajo qué condiciones es posible y valioso vivir para los hombres en general?, se preguntaba Judt.

Pero fueron las palabras con las que relató su experiencia con la enfermedad las que más me impactaron. Él terminó con problemas para hablar, tragar, respirar, pero no para pensar. Definía su experiencia como una prisión progresiva sin fianza.

## MIS OJOS SE HACEN AGUA

Vuelvo a casa escuchando la canción de Manolo García, «Vendrán días»: «Vendrán días en los que el peso que hoy te abrumba se hará liviano, vendrán días en que ese peso no será carga sino bagaje. Vendrán días, han de venir». Es domingo por la tarde, llego de un respiro de fin de semana de yoga y meditación en el valle del Tiétar. Estas salidas las puedo llevar a cabo por la situación de estabilidad que atraviesa Gustavo. A pesar de que ha vuelto a tomar antibióticos, puede disfrutar de una normalidad como hacía tiempo que no conocíamos, ni yo tampoco, ya que mi ocio depende siempre de cómo se encuentra él. Suelo aprovechar estas buenas rachas para realizar viajes y experiencias pendientes. Si no se encuentra bien, por mucho que me diga que me vaya a alguna parte, soy incapaz de irme tranquila. Esta vez, Carol, su novia, lo acompañó casi todo el tiempo. Gustavo me esperaba en la cocina, ya que la mesa que allí tenemos es la más adecuada para que ponga su móvil y pueda manejarlo. Ya casi no puede encenderlo, también necesita ayuda para colocar su brazo sobre la mesa, y para moverlo dos centímetros de donde lo tenga. En un año ha perdido mucha movilidad y fuerza. Tampoco sube solo el brazo a la mesa. Cuando veo los problemas que tiene para conseguir pequeños movimientos y el gran esfuerzo que debe hacer, se me arruga el corazón. Lo mismo me ocurre cuando veo cómo lo desnudan y compruebo lo que le cuesta quedarse sentado en la cama en equilibrio. Y lo peor es que ya encuentra verdadera dificultad para encender su silla. Lo que significa perder mucha autonomía. Es descorazonador comprobar la gran velocidad a la que va perdiendo capacidad de movimiento. Me descorazona. En estos últimos meses, como paso más tiempo a su lado, soy más consciente de las dificultades que tiene para realizar lo poco que puede hacer. Se puede pasar hasta cinco minutos intentando colocar su mano derecha sobre la mesa. Situado delante y dejando la silla y las piernas debajo de la mesa, la mano derecha sobre la pierna queda a cinco centímetros de la mesa, no más, la mueve todo lo que puede desde la muñeca; una y otra vez hasta quedar agotado. No sé qué hace cuando está con otras personas, pero como sabe que debe hacerlo, conmigo lo intenta hasta que le pregunto si quiere que lo ayude: «Vale, tú me sostienes la mano, pero yo hago el esfuerzo». Siempre me ha ocurrido que después de unos días de pasar mucho tiempo a su lado, termino por quedarme sin energía, como apagada. De ahí que haya fomentado esos tiempos para airearme física y emocionalmente, como el respiro de aquel fin de semana en la provincia de Ávila. Nada más verme al llegar a casa, se interesa por cómo lo pasé y el lugar en el que estuve, seguro que no era adaptado para él, afirma. Y no se equivocaba. Después de contarle y mostrarle fotos y un vídeo, nos vamos al salón para tumbarnos él sobre su silla y yo en el sofá. Nos encanta ver alguna película los sábados o domingos por la tarde mientras nos vamos adormilando. Hoy echan una romántica. «Mira, mamá, los protagonistas son como Carol y yo, siempre están contentos». Me encantan estos momentos tan íntimos entre los dos. Colocarle un brazo, rascarle el moflete, ponerle una almohada, darle agua, la merienda; son momentos que van esponjando nuestra soledad y fortaleciendo nuestro vínculo. Nuestras almas se abrazan y se reconocen.

A la semana siguiente, el Jueves Santo, una infección de garganta nos lleva a urgencias por fiebre de casi cuarenta grados. Se resiste a ir al hospital por temor a quedarse ingresado, cosa que ha ocurrido otras muchas veces. Pero esta vez no cedo, tiene demasiada fiebre. Pido un taxi. Urgencias está saturada, hay muchas personas en camillas por los pasillos. El calor es agobiante.

Le hacen un electro, sufre taquicardia. Le sacan sangre. Diagnóstico: faringoamigdalitis. En el Área 8 que nos designan hay siete camas, todas ocupadas por personas mayores. Las enfermeras y auxiliares tratan a Gustavo con la familiaridad que otorga la frecuencia de los ingresos. Deberá pasar la noche en esta cama de urgencias. Más calor, imposible que duerma. Amanece sin fiebre, pero tiene muy bajo el oxígeno. Se quiere ir a casa, está agobiado por el calor y el ambiente denso y ajetreado de la sala, aunque en esta zona estamos más tranquilos. Pilar, la enfermera, destaca la actitud valiente y resignada de Gustavo cuando tratan de practicarle una espirometría, durante casi veinte minutos por imposibilidad de cogerle la vena. Y duele, pero no se queja. Sigue con insuficiencia respiratoria aguda. Al salir al pasillo para esperar que terminen la prueba me saluda una señora, su marido ocupa la cama de enfrente de la de Gustavo. Se llama María José tiene ochenta y cinco años, es rubia y lleva el pelo recogido. Sus ojos vivos y de un color verde manzana miran con la intensidad de una mujer vivida. Conserva un porte elegante y estilizado. Debió de ser una mujer muy guapa, sus facciones armónicas resisten el paso del tiempo con gran dignidad. Me trata con cercanía, complicidad y cariño. Su marido sufre Alzheimer y tiene accesos agresivos. Ella se encarga de él, de la comida y de la intendencia familiar. Se pregunta cómo va a terminar si vive sobre un polvorín. Su hija divorciada tiene una hija y tiene que ayudarlas económicamente. Este invierno no ha podido encender la calefacción. Pero no pierde el sentido del humor ni el de la solidaridad. Hace de voluntaria una vez a la semana en un centro de mayores como profesora de inglés. Disfruta mucho dando clases a más de treinta alumnos que están encantados con ella y me dice que es el mejor día de la semana. Había trabajado de secretaria de dirección en una gran empresa. A pesar de que cree que la vejez es fea y desagradable. «Me quedo a cuadros cuando alguien con muchos años dice: me encuentro mejor que a los veinte. Pues tendría unos asquerosos veinte años. Que nadie se engañe, envejecer es terrible». Y lo manifiesta una mujer que con sus ochenta y cinco años aún no ha sido doblegada por el peso del tiempo y las costuras de la vida.

El Viernes Santo a mediodía le dan el alta a Gustavo. Deberá tomar antibióticos siete días y, por si lo necesita, pautan oxígeno continuo en domicilio. Un aparato más, este el más grande de todos cuantos tiene en su habitación. Además del tosedor, un aparato de considerable volumen que le ayuda a extraer sus flemas y que nos ha sacado de más un apuro, dispone de otra máquina que consta de una sonda para los momentos más graves, pero que resulta muy molesta y no le gusta utilizarla. Además duerme con una máscara, le llaman Bipap, presión positiva continua en la vía aérea que le facilita mejor calidad de sueño. El primer día que se la puso me impresionó verlo con ella, cómo le cubría una gran parte de la cara, fuertemente apretada para que no se le mueva ni se escape el aire. Pero la bomba de oxígeno es una máquina de gran volumen y que hace aún más ruido que las otras. Feliz de volver a casa tan pronto, decide echarse una siesta tumbado en su silla. Cuando se va el técnico que ha traído e instalado la máquina después de darnos instrucciones de uso, Gustavo comenta: «El hospital de Gustavo». En el fondo, todos nos sentimos más tranquilos con tener estos aparatos en casa, ya que vamos comprobando cómo las urgencias son cada vez más frecuentes. Es más, el lunes siguiente comenzó de nuevo a tener una fiebre alta y dificultades para respirar. Llegó un momento que casi perdió el conocimiento, por lo que tuve que llamar a una ambulancia que, dentro de lo que cabe, llegó bastante pronto. En realidad no sé muy bien cuánto tiempo transcurrió por el estado en el que me encontraba. Los sanitarios comprobaron que estaba bajísimo de oxígeno y que debía ser de nuevo ingresado urgentemente. Así pasó otra

semana en el hospital. Pero desde ahora y durante unos dos meses deberá llevar oxígeno hasta dieciocho horas al día. Es una aparatología proporcionada por la Seguridad Social, que imagino supone un alto coste. En este sentido, es extraordinario lo que se ha avanzado en el soporte de asistencia a enfermos con las características de mi hijo. Pero no solo ha habido progresos en este aspecto. Hace treinta años estos chicos morían con quince años porque no disponían de los cuidados actuales, ni fisioterapia, ni los ejercicios para potenciar la capacidad respiratoria, así como la tecnología y conocimiento en cardiología, neumología, e inmunología, tres especialidades decisivas en la calidad de vida de estos enfermos.

## **LAS ENFERMEDADES RARAS SIEMPRE EXISTIERON**

Nada es lo que era. Ni el mundo exterior tampoco. Además de que las familias ya no se sienten estigmatizadas si tienen en casa un familiar de estas características como ocurría no hace demasiado tiempo. Eran enfermos con patologías desconocidas, sin nombre, sin tratamiento, sin apenas casos para compararse. Eso no le pasaba a casi nadie de su entorno. Por lo que las familias y los propios afectados se sentían desconcertados hasta sentirse culpables y malditos. Era habitual que mantuvieran al enfermo encerrado en casa evitando la exposición pública, las miradas escrutadoras y los juicios de la ignorancia. En la mayoría de los casos ni los médicos sabían de qué enfermedad se trataba porque no las conocían ni se habían encontrado con más casos en su trayectoria profesional. El silencio y el desconocimiento marginaban socialmente a muchas de estas personas, sobre todo en zonas rurales. Escondían al hijo raro que habían tenido en un lugar al que no tenían acceso los vecinos, o permanecían sobre el suelo o un sillón sin poder moverse. A pasear, desde luego, no los sacaban, o eran minoría quienes no se dejaban intimidar por el juicio ajeno y la incompreensión social. Recuerdo cuando era pequeña haber visto en el circo que iba a la feria de mi pueblo personas con malformaciones o enfermedades raras que entonces eran tratadas como atracciones exóticas para el gran público, que acudía con una curiosidad malsana por ver los «monstruos de feria», así los llamaban. Mujeres barbudas o con cabeza enorme; siamesas; personas con acondroplasia, conocidas como personas enanas; u otras sin brazos ni piernas eran exhibidas como parte de un espectáculo infame que utilizaba la desgracia humana para sacar provecho de ella. Y seguramente los que aceptaban aquellas lamentables condiciones de exposición pública ganaban algo de dinero, algo que no todas podían, ya que las posibilidades de conseguir un trabajo decente eran inalcanzables. Era su única forma de subsistencia. A veces, no solo servían de escarnio y entretenimiento para el público, sino que eran consideradas seres endemoniados que traían mala suerte o representaban un castigo para quienes engendraban hijos tan deformes. Las familias, a veces, rechazaban a estas personas con enfermedades desconocidas. Terrible aquella época que trataba a estos seres inermes y desprotegidos como monstruos inhumanos, cuando los inhumanos y desalmados eran quienes se aprovechaban de ellos y su discriminación ante una sociedad que los marginaba dejándoles sin ningún tipo de protección y ayuda. Marginación es una palabra que se queda corta para definir la situación de estas personas enfermas y con deformaciones físicas. Lo raro o poco común no se respetó hasta casi finales del siglo XX. El cine los ha retratado como *La parada de los monstruos* o incluso los ha hecho protagonistas como fue el caso del francés André René conocido como André el Gigante, que hizo varias películas. Seguro que lo recuerdan como el gigante Fezzik en *La princesa prometida*. He visto un documental sobre él que resulta triste y desolador. Se vio convertido en una atracción por su gran tamaño, ya que llegó a medir 2,24 metros y llegó a pesar doscientos veinte kilos. El médico le pronosticó la muerte a los cuarenta años, pero su tremendo corazón aguantó hasta los cuarenta y seis. Murió millonario, pero solo. Bebía para soportar el dolor. Tenía la espalda destrozada de todas las sillas que le habían roto contra su cuerpo en espectáculos que enloquecían al público. Iba a los restaurantes cuando la gente ya se había ido porque no soportaba que le preguntaran siempre lo mismo o se mofaran de él. Para muchos era solo un friki, pero en realidad era una persona presa de una enfermedad —la acromegalia o

gigantismo—, que le impidió llevar una vida normal. Él, dentro de lo que cabe, tuvo una vida digna, ya que era consciente de su peculiaridad hasta utilizarla para lucrarse. De ser pobre hubiera tenido una terrible existencia. Sin embargo, eran pocos los que vivían sin complejos y con naturalidad ante la mirada de los demás. Cuántos habrán expuesto su dignidad por defender sus derechos y los de otros, hasta empequeñecer su vida social y familiar. Valientes los ha habido siempre. El desconocimiento y la ignorancia prejuzgan y reducen el discernimiento y comprensión humanos. Las enfermedades raras han existido en todas las épocas de la humanidad, porque la población en general es portadora de muchas de las mutaciones genéticas que ocasionan estas patologías. Cada persona puede tener veinte variantes genéticas que potencian la posibilidad de generar enfermedades de origen genético en sus hijos si esa variante también la tiene su pareja. Y si han aumentado los casos, lo han hecho proporcionalmente con la población que cada vez es mayor.

Además del estigma social que apartaba a estos enfermos de las zonas comunes y de una vida social, las barreras arquitectónicas y las casas poco accesibles para los que tenían movilidad reducida los aislaba de la sociedad. Por otro lado, no todas las familias podían permitirse una silla de ruedas que facilitara el traslado del familiar dependiente. Hasta los años ochenta, España no fue país para dependientes. Los discriminó y los marginó hasta límites intolerables para la dignidad humana. O se les ignoraba o se les trataba con actitud lastimera. Pero nunca de igual a igual. Alguna vez he notado hacia mi hijo ese tono condescendiente de pena o lástima. La compasión la acepto, porque denota el buen sentimiento que despierta la empatía de ponerse en la situación del otro, pero lástima, no. Es una palabra que define más al que la pronuncia que a quien va dirigida. Creo que Gustavo llevaba muy mal la mirada de otras personas, pero sobre todo de niños. Con unos diez años, saliendo del cine, una niña se lo quedó mirando con asombro y extrañeza. «¿Por qué me mira, mamá?». «Porque nunca habrá visto una silla de ruedas tan grande como la tuya», le dije. No sabía qué contestarle. Enseguida se le cambiaba la cara de preocupación o hacía como que lo olvidaba. Nunca lo sabré. Pero piensa en positivo, sin duda. La última vez que salíamos del hospital, no sé a cuenta de qué comentó: «Yo todavía puedo manejar la silla, pero algunos chicos con la misma enfermedad no pueden». Lo que me demuestra que sabe más del proceso de su enfermedad de lo que yo creo.

## EL SENTIDO DE LA VIDA

Con el tiempo me he dado cuenta de lo importante que es comprender el sentido de la vida. He necesitado entender por qué a mi hijo le había tocado sufrir un calvario tan difícil de soportar, y también encontrar la razón de por qué nosotros fuimos elegidos por el azar para ser madre e hijo, sin que el espacio, la distancia, la lógica, ni los papeles nos lo pusieran fácil. Si la vida se nos regala, se nos otorga sin haber hecho ningún mérito para ello, se supone que cuando valoramos de verdad el privilegio de estar vivos es porque hemos entendido la verdadera percepción de nuestro paso por la tierra, averiguando para qué se nos ha hecho el regalo más importante de todos los que podamos tener: la vida. Todos los filósofos han tratado de explicar el sentido de la vida. Sócrates decía que todo pasaba por el «conócete a ti mismo». ¡Casi nada! Cuanto más nos conocemos y averiguamos sobre lo que nos define, más sentido le vamos a encontrar al hecho de estar vivos. Kierkegaard nos dice: «Elígete, una vez que sepas quién eres debes aceptarte y sacar el mayor partido de ti». Tanto él como Pico della Mirandola afirman que tenemos que crearnos como seres, hacer de nosotros la mejor persona que podamos. «Eres tu propio creador. Comienza tan pronto como puedas y no pares. Nunca es tarde para comenzar a crearte». Sin entrar en las diferentes corrientes filosóficas ni en la concepción religiosa de la existencia, es innegable la necesidad del ser humano de comprender respuestas que satisfagan al yo interior cuando este descubre que el ser físico es mortal. Nacer, crecer, vivir, trabajar para vivir, morir, no parece suficiente para no definir una vida como vacua si no se llena de conocimiento, experiencia, aprendizaje, evolución y conciencia. Debemos descubrir el propósito de la vida. Esto solo puede ocurrir si nos hacemos preguntas, no si vivimos como autómatas movidos por los hilos de las circunstancias externas. Esas que no eliges. O no del todo. Nacer hombre o mujer, en una familia o en otra, en el norte o en el sur, blanco o negro, pobre o rico. Tener salud o enfermedad, ser alto o bajo. Nada de todo esto elegimos, pero condicionará nuestro desarrollo casi tanto como la determinación intrínseca de cada individuo. Para desarrollar al máximo nuestras capacidades es necesario explorar más allá de los hechos objetivos, la percepción subjetiva. No quedarnos en la superficie de las cosas que pasan o que sentimos. La felicidad no es un regalo sino una conquista, si bien todos queremos ser felices. Cada cual tiene sus motivaciones, pero todos anhelamos vivir en un estado de bienestar placentero y gozoso. El problema, al menos en Occidente, han sido los medios que hemos utilizado para llegar a ese estado. Nos ha superado el deseo de posesión hasta esclavizarnos por mantener una apariencia externa siempre ávida por seguir acumulando riqueza material. Si olvidamos que somos mucho más que meros consumidores de cosas materiales, pervertimos nuestra esencia humanista y espiritual. Para sentirnos bien con nosotros mismos en la intimidad más profunda necesitamos algo más que vivir con sensaciones placenteras y efímeras. Necesitamos amar y sentirnos amados, éticos, vivir con dignidad, reconocernos como seres capaces de sentir compasión y bondad hacia los demás. Como seres psicológicamente complejos dotados de racionalidad y conciencia precisamos dar sentido a la existencia para que no nos doblegue el peso del vacío. Para llenarlo, cada uno recurre a las herramientas que ha desarrollado. Y si no se tienen es fácil caer en las tentaciones más destructivas: alcohol, medicamentos, drogas, violencia, odio, avaricia, corrupción, pornografía, ansia de poder, vanidad, egolatría, cotilleo. Todo aquello que, tarde o temprano, termina por derribar la voluntad

del ser humano, convirtiéndolo en un monigote sin conciencia. Cuando se dice a menudo, hay que vivir el presente o lo único importante es vivir el momento y ser feliz, parece que para algunos significa: ande yo caliente y ríase la gente. Es decir, vivir solo para satisfacerse a sí mismo, sin ningún compromiso con el prójimo que está más allá de su vista. Es el hedonismo más salvaje que en las últimas décadas ha llegado a las más altas cotas de voracidad individualista. Para mí, vivir el presente, el ahora, es una liberación espiritual que despierta la conciencia y que va mucho más allá de la mente categórica que nos encierra en falsas representaciones de la realidad y la angustia por el paso del tiempo. Consigue grandes transformaciones en el cuerpo, el cerebro, el comportamiento, la actitud y los valores. Significa desprenderse de los corsés mentales que nos impiden vivir sin miedos y sin libertad para rechazar el apego a todo aquello que no nos deja. Ser ni Estar en el mundo como de verdad nos sentimos felices: vivir mi presente pero sin ignorar el de los otros. También es desprenderse de todo lo superfluo e innecesario. Hacernos creer que necesitamos mucho más de lo que tenemos para alcanzar la felicidad es una forma de esclavitud. Y veo demasiados esclavos de las cosas que han ido comprando y adquiriendo. Como dice el expresidente de Uruguay José Mujica: «No tenemos cosas, las cosas nos tienen a nosotros». Sin embargo, sabemos que la verdadera riqueza está dentro y no fuera. Es nuestra esencia, aquella que nos hace únicos, diferentes y especiales la que de verdad nos satisface plenamente.

Siempre tuve la suerte de tener una necesidad de aprender, descubrir e ir más allá de la apariencia que tanto engaña o confunde. Así he ido descubriendo y desarrollando la mejor parte de mí, la que más felicidad y salud me aporta: dar y compartir. Tengo aún mucho, o casi todo por aprender, pero comienzo a entender el sentido de la vida, que no es solo vivir y disfrutar al máximo, que también. La mía tiene todo el sentido por lo que apporto a la sociedad y por estar cuidando de mis hijos, y especialmente del que más depende de mí, que es Gustavo, en todos los aspectos. Soy su soporte existencial porque he sido afortunada también en lo material. Pero sobre todo soy el amor incondicional que todo lo da porque nada espera. Sentir el amor con la profundidad que lo siento me eleva por encima de las dificultades de tal forma que a veces me invade una íntima sensación de plenitud al haber alcanzado una dimensión a la que solo llegan aquellos que descubren los sortilegios más ocultos del amor y el misterio de la vida. Me siento afortunada por tener esta capacidad de amar que no sabía que poseía. Por ello, en lugar de vivir en la oscuridad que debería impregnar mi vida, amargada y triste, he descubierto la luz que existe incluso en los días nublados. He tardado muchos años en aceptar que la tristeza y el sufrimiento pueden ser luminosos y positivos, o sencillamente que forman parte del camino que voy recorriendo. Que amar duele hasta sangrarme por dentro. Vivir produce cicatrices, unas se ven y otras se esconden. He descubierto que ahora soy más libre que nunca, después de sentirme presa de mis circunstancias durante años; al despojarme de inútiles angustias y de preocupaciones absurdas, me siento más fuerte y lúcida. Vivir con dolor y cerca de la muerte desnuda por completo la vida hasta mostrarla tal y como es: imperfecta, diáfana y pura. Esencia que deslumbra. Ser consciente de mi fragilidad me hace cultivar la pasión por la belleza y el enigma de lo incontrolable. Ha sido gracias a mi hijo que, a pesar de sufrir en persona una de las enfermedades más crueles e injustas, sonríe con frecuencia sin quejarse por ello. Si él, que no es libre para moverse ni hacer nada sin ayuda de alguien, ni siquiera rascarse cuando un picor le molesta, no se queja, ¿qué debo hacer yo sino sonreír? No puede subir a la cima de una montaña, ni andar descalzo por la playa, ni pasar las hojas de un libro, ni darse solo una ducha de agua bien

caliente, ni hacerse unos huevos fritos, ni bailar, ni abrazar a quien ama, ¿qué no debo hacer yo a quien la vida ha otorgado la libertad y posibilidades de realizar todas las cosas que más placer me producen? Pasar tiempo con él, observándolo en su quietud y paciencia, sin desesperarse por el paso lento de las horas aun estando anclado a su silla, me sobrecoge. A veces me pregunto cómo serán otros niños con la misma enfermedad de mi hijo. ¿La llevarán tan positivamente? ¿Tendrán esta calma tan profunda y permanente? He conocido a niños enfermos tristes, con esa tristeza que da la infancia rota, la peor de todas las tristezas. Tengo la inmensa suerte de no haberla visto nunca en Gustavo. Todo lo contrario, lo que él transmite es que se siente afortunado por todo lo bueno que tiene, como si esto minimizara lo malo hasta hacer desaparecer el peso de la carga. De hecho, no lo vive como tal. «Me ha tocado, pero soy afortunado», dijo una vez sobre su enfermedad. Mi hijo es mi maestro, el Buda que cada día me demuestra el significado del presente, la verdadera dimensión de las cosas que importan y del amor. Gustavo es mi héroe, el héroe más real y valiente que conozco. Su heroicidad es continua las veinticuatro horas del día, sin un receso, sin una tregua. Es la resistencia más pertinaz que existe, sabiendo que no hay salida posible, solo la ciencia le da esperanza. «Yo creo en la ciencia, mamá», me dijo otro día. Suelta sentencias cuando menos lo espero, cuando parece que está concentrado o mirando el móvil, como si necesitara volver a la realidad. Vivir con Gustavo es vivir de otra manera, más cerca de la verdad y de la grandeza. No basta con amar, pero casi. El dinero, el poder o la fama sin amor pueden ser compañeros de un viaje ayermado e infecundo, haciendo que sus actores representen un papel muy triste y vano. He conocido demasiados payasos en el Olimpo de los triunfadores que representan una función impostada y vacua. Estoy segura de que la mayoría renunciaría al fasto y la púrpura por un amor verdadero, aquel que te aparta de la sombra y la duda. Si nos asomamos a los medios y al mundo de ahí fuera parece que este lo mueva el Ibex y los poderosos con sus tejemanejes, sin embargo, en el fondo, todos sabemos que no es verdad; el mundo lo mueve la fuerza del amor que construye y descubre lo que de verdad importa. El dolor y la enfermedad no discriminan, sino todo lo contrario, nos igualan. No existe fortuna de jeque árabe o multimillonario ruso que pueda comprar la salud o el amor, sencillamente porque no están a merced de quienes pueden comprarlo todo con dinero. Cuando una enfermedad coloniza una casa, una familia, sea rica o pobre, solo el amor y la generosidad salva a sus miembros de la debacle. Son muchas las parejas que terminan por separarse después de conocer el diagnóstico de la enfermedad de un hijo o al cabo de un tiempo de duelo y desencuentros. Es tal la presión emocional que, si cada uno lo vive y siente de una forma diferente, acaban por salir las desavenencias y frustraciones más escondidas. Por mi experiencia de tantos años escuchando a padres y madres, la mayoría de las veces, ellos abandonan el hogar y la lucha, porque no son capaces de soportarlo o quizás porque es lo más fácil, no lo sé, ni lo quiero juzgar. Es una estadística personal que no demuestra nada. También he conocido parejas que solo siguen juntas por los hijos, sobre todo por el enfermo, pero la pareja está muerta.

En ocasiones, algunas personas me han preguntado si me he planteado cómo sería mi vida si no hubiera decidido adoptar en su momento. Interpreto que en realidad me están preguntando si he pensado cómo sería mi vida sin mi hijo. Y eso es imposible. Pero voy más allá, porque en el fondo me quieren preguntar si me arrepiento de haber adoptado a mi hijo, o dicho de otra forma: de haber sabido que mi hijo padecía una enfermedad tan terrible, ¿hubiera seguido adelante con la adopción? No comprendo semejante curiosidad. Ya lo he explicado anteriormente. A veces

contesto con otra pregunta. ¿Se ha planteado algo parecido con su propio hijo? ¿Y si tuviera un hijo enfermo, cree que llegaría a hacerse esa pregunta? Si están considerando adoptar, lo tengo más claro. No sé por qué, pero me parece que son personas que buscan una coartada para justificarse a sí mismas su propia cobardía de no ser capaces de tomar la decisión de hacerlo o decidirse por un riesgo que a fin de cuentas no es más osado que la propia existencia. De todas formas, suelo responderles que lo tengo bastante claro, diáfano. Una vez que has decidido ser madre, debes aceptar lo que venga. Es como si a una madre biológica que tiene un hijo enfermo le preguntas si se arrepiente de haberse quedado embarazada. Cuando tomas la decisión de ser madre, no te cuestionas qué tipo de niño prefieres, porque todas deseamos un hijo o una hija sanos y divinos. Por ello, es justo que el azar elija, porque, de no ser así, los niños con cualquier tipo de problema serían eliminados por el método nazi. Además, una vez que conoces a tu hijo, ya no hay vuelta atrás. De nada sirve plantearte qué hubiera sido de tu vida si ese niño enfermo no hubiera llegado a la tuya. Mejor será que aceptes con humildad que nada está bajo el control absoluto y que a partir de ese momento vas a tener a que aprender muchas cosas que desconocías, pero que has de aceptarlas sin odio ni ira, con humildad y grandeza. Solo puedo decir con total convicción que no ha habido un solo segundo que me haya arrepentido de haber adoptado a mi hijo, ni siquiera de la decisión que tomé en su momento de comenzar con el proceso de adopción. Mi vida está muy llena de maravillosos sentimientos y soy muy feliz de hacer todo lo posible para que mi hijo conozca la felicidad más completa. Pero sobre todo porque mi existencia estaría mucho más vacía sin él, ya que ha sido la persona que más me ha aportado espiritual y humanamente. Por eso sé que todo tiene un sentido que me aporta una sensación de plenitud y agradecimiento constantes que llenan mi presente de tal forma que, no siendo creyente, me hace creer en la fuerza inconmensurable del amor incondicional. He de reconocer que hasta llegar a esta etapa de aceptación y paz conmigo misma y con la vida pasó mucho tiempo. La meditación que practico desde hace casi ocho años me ha ayudado indudablemente a encontrar la paz de espíritu. Desde que hice un curso con Ramón Leonato, presidente de la Sociedad Española de Meditación, la practico a diario media hora o más, dependiendo del tiempo disponible. A veces cuando me piden que explique qué es la meditación, no sé muy bien qué contestar, pero la sigo practicando. No es reflexionar, como algunas personas piensan, más bien todo lo contrario. Es parar y observar tus pensamientos y lo que sientes, buscando dentro de ti la calma absoluta. Estoy segura de que me hace bien. Para alguien tan ansiosa e hiperactiva como yo ha demostrado ser muy beneficiosa. Serenar la mente y aparcar los problemas cotidianos es muy recomendable. Deberían enseñarnos desde niños a practicarla. Tendríamos una sociedad más sana, sin la necesidad urgente de adormecer los problemas de estrés, ansiedad, angustia o insomnio con medicamentos y drogas. Creo que eso es ir a lo fácil, pero también a lo más perjudicial. Hay muchos males del alma que no sabemos afrontar con valor y resistencia o simplemente con paciencia. Todo pasa. Por otro lado, cada vez somos menos resistentes al dolor o a la tristeza. Vivimos en un mundo en el que está mal visto reconocer que se está mal por dentro, que andamos perdidos y que necesitamos ayuda. Hay todavía algunas personas que no quieren ir al psicólogo porque es como reconocer que son débiles y no saben solucionar solos sus problemas. Y también porque aún hay quienes tienen ciertos prejuicios a la hora de pedir ayuda psicológica, porque hasta no hace mucho era como admitir que se tenían problemas de desequilibrio mental. Pero ¿quién está del todo equilibrado? A veces hay que buscar el apoyo que mejor nos venga, porque de vez en cuando la vida se pone muy

cuesta arriba. Casi todos somos un poco Sísifo. Una y otra vez debemos empujar las piedras que nos encontramos cada día. Por ello, debemos hacernos fuertes mentalmente y saber buscar respuestas.

Ramón Leonato se formó con el maestro Gururaj Ananda Yogi. Estudió Medicina y Ciencias Físicas en la Universidad Autónoma de Madrid. Me ha trasladado su conocimiento y su pasión por la meditación y los beneficios que aporta, algo que ya han descubierto dieciocho millones de personas en Estados Unidos, de las que el 69 por ciento son mujeres. Un país en el que Ramón trabajó varios años, y que conoce bastante bien. Me contó que un psiquiatra del Hospital General de Massachusetts realizó un estudio que demuestra cómo la práctica de la meditación afecta positivamente al cerebro. Según sus conclusiones, seguir un programa de meditación puede provocar cambios positivos en las regiones cerebrales relacionadas con la memoria, la autoconciencia, la empatía y el estrés. Aunque la práctica de la meditación está asociada a una sensación de tranquilidad y relajación física, los científicos han afirmado que también proporciona beneficios cognitivos y psicológicos. La meditación disminuye la presencia de fenómenos psicológicos como la depresión, los desórdenes de atención e incluso la demencia.

Lo mismo piensan investigadores de la Universidad de Yale que, tras un estudio a partir de imágenes cerebrales, aseguran que meditar disminuye la actividad en las áreas del cerebro implicadas en los despistes y trastornos como déficit de atención, ansiedad y trastorno de hiperactividad, e incluso la acumulación de placas beta-amiloide en la enfermedad de Alzheimer.

Me contó Ramón que existen estudios científicos que avalan que los pacientes con cáncer que practican meditación reducen sus niveles de estrés y regulan los ciclos del sueño. Su mejoría psicológica repercute a nivel físico y recaen menos.

Otra investigación llevada a cabo por el Medical College de Wisconsin demostró que la meditación puede reducir hasta un 50 por ciento la probabilidad de sufrir un infarto.

El Servicio Nacional de Salud del Reino Unido ofrece meditación a los pacientes que presentan síntomas de depresión, ya que han comprobado que se recuperan antes y necesitan tratamientos farmacológicos menos agresivos y más cortos.

También mencionó que, en España, el hospital San Jorge de Huesca había introducido la meditación para los pacientes crónicos de la unidad del dolor.

No cabe duda de que en nuestro país cada vez son más las personas que practican la meditación. Pero hay algo que va más allá de los beneficios corporales ya que transforma la mente.

## **HAY DÍAS Y DÍAS**

Estábamos en el salón tumbados viendo la televisión con volumen bajo para que podamos dormir la siesta. Como me gusta oírle hablar, aprovecho para preguntarle qué es para él el amor. Su sonrisa ilumina la caída de la tarde. Piensa un instante y se arranca: «El amor es Carol. Por ella tengo ganas de vivir, y cuando sé que la voy a ver ya me pongo alegre. Es una energía que no sé explicar, siento unas cosquillas en el estómago. Por ella la vida vale la pena. Si pudiéramos, no nos separaríamos ni un minuto. Lo es todo para mí. Si está triste, me pongo muy triste; si ella está contenta, me pongo contento. Me gustaría evitarle todas las penas porque se merece ser feliz. No hay nada como lo que siento, mamá». Mis ojos se hacen agua. El amor está en el aire, en nuestra casa, en los ojos de Gustavo que me miran emocionados. Mi hijo ama, y es amado. Hoy el mundo es un poco más justo.

## PARTE 2

# MUJERES EN EL «CAMPO DE BATALLA»

## LO QUE SOLO NOSOTRAS PODEMOS COMPRENDER

Desde hace años formo parte de un grupo de madres con hijos enfermos que nos reunimos una o dos veces al año para contarnos esas cosas que solo nosotras podemos comprender. La última vez quedamos para compartir una merienda mezclada con los sentimientos de cada una de nosotras. No sé si a ellas les pasa lo mismo que a mí, es de las pocas veces que muestro todos los sentimientos y miedos que siento por la enfermedad de mi hijo. Las palabras desinhibidas se convierten en bálsamo para las heridas. Estamos en el mismo campo de batalla, nos reconocemos y nos necesitamos para seguir con la lucha. Solo nosotras sabemos, comprendemos. Aquella última tarde también quería contarles mi deseo de que formaran parte de este libro. Mientras merendábamos, mantuvimos esta conversación que he resumido por necesidades de espacio. Comenzamos por ponernos al día de cómo estaban nuestros hijos.

La primera en hablar fue Mari Cruz; su hijo Álvaro ha cumplido los dieciocho años.

—Dentro de lo que es su enfermedad, digamos que está bastante estable. Todavía sigue caminando sin los aparatos. Se mueve en una *scooter*. —Nos asombramos todas, ya que ninguna de nosotras conocemos a ningún chico con distrofia muscular de Duchenne que camine con esa edad. Mari Cruz aclara—: Le cuesta mucho y tenemos que ayudarlo, pero aún consigue dar pasos. Ahora comienza a tener dificultad para abrir una puerta. A nivel de estudios va muy bien. Pero como se acerca la etapa de la universidad, ha estado desanimado, por la novedad que supone enfrentarse a un lugar donde no conoce a nadie y abandonar su zona de confort como ha sido el instituto. Además, no sabe si va a tener a alguien que le ayude, porque estamos viendo en qué universidad podrá contar con un apoyo para sus necesidades. Por otro lado, se pregunta: ¿estudiar, para qué? Después de mucho mirar, encontró ciencias medioambientales. Y creo que hará eso. Porque de momento está desmotivado.

Aprovecho para recordar que Gustavo no ha estudiado una carrera, y ni siquiera terminó la ESO. No se ha esforzado demasiado, y algunos conceptos como las matemáticas no ha llegado a asimilarlos. Pero nunca le preocupó ni a mí tampoco. Siempre he priorizado su felicidad.

La segunda en hablar es Laura, su hijo Mikel de dieciocho años sufre la enfermedad de atrofia espinal tipo 2. Desde pequeño tuvo que utilizar una silla de ruedas para moverse:

—Está físicamente estable y esperando comenzar un tratamiento nuevo que se le administrará con una punción lumbar en las neuronas motoras, que parece que puede contribuir a fortalecer sus músculos y que degenere la enfermedad más lentamente. Por lo demás, va a la facultad donde estudia económicas y se encuentra supermotivado. No para de leer todo tipo de libros políticos. Es muy reivindicativo, forma parte de la asociación de estudiantes y creo que algún día lo veré con una pancarta en una manifestación.

—¿Va solo a la facultad? —pregunto.

—En general, lo lleva su padre por la mañana y después vuelve solo en transporte público. Y en casa le espera una cuidadora que tenemos durante dos horas, le abre la puerta y le ayuda en lo que necesita. Mi hijo aún puede escribir a mano, pero no es capaz de partir un filete. En la facultad podría tener ayuda para ir al lavabo porque tienen un convenio con la escuela de enfermería para que los alumnos que están en prácticas ayuden a los estudiantes con necesidades especiales.

—Nosotros todavía no hemos decidido universidad porque nos estamos informando de los servicios que ofrece cada una —interviene Mari Cruz—. La Juan Carlos I, al igual que la Complutense y otras, que es la que seguramente elijamos, tiene un departamento de terapeutas ocupacionales para atender a personas con discapacidad y además es una universidad totalmente adaptada.

—A ver Eloísa, cuéntanos tú —le pido.

—David está físicamente bastante bien, ya que él tiene la distrofia de Becker y acaba de cumplir los dieciocho. Camina sin poder correr o hacer mucho ejercicio porque se cansa, pero si va despacio se maneja bien. En cambio, psicológicamente atraviesa una etapa muy mala. Lleva un año y medio muy tocado, con muchos altibajos. Le ha dado por pensar en el día de mañana, cuando sea mayor. Por otro lado, se autoexcluye de los compañeros y va muy mal en el colegio. Le han quedado seis asignaturas. Le estamos apoyando con un psicólogo. Dice que se siente muy solo. —Eloísa se emociona—. Siempre ha estado muy unido a su hermano gemelo, pero este año Alberto repitió, y ya no coinciden tanto, y le echa mucho de menos.

—¿Y el hermano cómo lleva la enfermedad de David? —me intereso.

—Lo protege mucho, mucho. Debería vivir más al margen del hermano. Y a veces creo que se siente mal porque sea David el enfermo y no él.

—En cuanto a amigos, ¿cómo lo llevan vuestros hijos? Porque Gustavo se ha ido quedando sin amigos por el camino —les pregunto.

—Es que no lo tienen fácil —admite Mari Cruz—. Mi hijo tenía dos amigos, muy amigos del colegio, que quedan de vez en cuando para ir al cine o a casa, pero se van distanciando progresivamente. Luego en el instituto tiene compañeros, pero es difícil que lo llamen para quedar porque prefieren ir a su aire, ya se sabe que Álvaro va muy despacio. A veces se ha llevado muchos chascos por creer que se van a reunir y al final se han ido sin él. Es muy doloroso ver cómo se queda hecho polvo. Los demás van a su ritmo y es él el que tiene que insistir para quedar. Supongo que cada vez insistirá menos.

Esta cuestión es otra de las cosas más tristes que provoca estar enfermo y ser dependiente. En todas las etapas, colegio, instituto, mi hijo nunca tuvo más de dos amigos al mismo tiempo. Pero estos eran muy buenos y cariñosos con él, ayudándolo en todo lo que necesitaba. Recuerdo a un compañero de instituto que venía mucho por casa y se quedaba a dormir en su habitación, pendiente de Gustavo, incluso por la noche. Si tenía que rascarle la cabeza o ponerle la cuña para que hiciera pipí, lo hacía con toda naturalidad. Cuando este chico comenzó a salir con una chica, poco a poco fue espaciando sus visitas hasta que desapareció por completo de la vida de Gustavo. Menos mal que durante un tiempo, Iván, el hijo de uno de sus cuidadores, se quedaba en casa. Además lo cuidaba los fines de semana cuando su padre libraba. Siempre le ha encantado que fueran jóvenes para comentar con ellos ese tipo de cosas de las que solo hablan los chicos. Me encantaba oírlos de lejos mientras yo estaba en la cocina o en el porche y ellos jugaban a un videojuego o hablaban entre risas y ocurrencias. Si durante la cena le preguntaba de qué se reían, ponía cara de travieso y decía: «Cosas de chicos, mamá». Pero casi siempre me terminaba contando hasta lo más íntimo, como lo que le decía Iván sobre las chicas que le gustaban o que había visto a una casi desnuda en un póster. Me hizo mucha gracia porque puso la misma carita que un día cuando me soltó: «Mamá, en internet hay mucho porno». «¿Qué es el porno para ti?», le pregunté. «Guarradas», me contestó. «Entonces, ¿para qué lo ves?». «Porque mis amigos me lo

contaron y no se creían que yo no hubiera visto nunca nada de eso. Pero esas parejas no son novios, lo hacen por dinero». «Claro, son profesionales de ese tipo de cine», le respondí yo. Se quedó un momento pensando para terminar sentenciando: «El amor es otra cosa». «Pues sí, cariño, el amor es otra cosa». «Mamá, ¿tú crees que yo podré tener novia algún día?» «¿Y por qué no? Mira el científico Stephen Hawking, va por la segunda esposa». Entonces noté que aquellas palabras habían llegado como un bálsamo a su corazón de adolescente preocupado por su futuro amoroso. Después, en mi cuarto de baño, frente al espejo me pregunté a mí misma si había hecho bien dándole esperanza sobre algo que ni yo misma creía posible. La ilusión es necesaria para cualquier ser humano, pero ilusionarse por encima de las posibilidades reales podría ser traumático. Pero cómo evitar que mi hijo no se fijara en las chicas que le gustaban, que eran casi todas, y siempre las más guapas. Cómo decirle, cariño, no seas ingenuo, esa chica no se va a enamorar de ti. Desgraciadamente, vivimos en un mundo en el que la apariencia exterior decide hasta nuestras decisiones sentimentales. Pensar que mi hijo no conocería esos sentimientos y emociones era algo que siempre me llenó de tristeza. Ahora sé que me podría haber ahorrado todos esos tristes pensamientos.

Pero sigamos con la merienda con mis amigas de ASEM.

—Mikel —dijo Laura— tiene compañeros del instituto y con los de la facultad también queda a veces. Aparte de los de la asociación de estudiantes, sale con los del equipo de hockey sobre silla de ruedas. Y tiene amigos desde el colegio con los que se ve frecuentemente. La verdad es que Mikel sale bastante. Acude a jugar con el equipo de hockey sobre silla de ruedas, que le encanta. Tiene un carácter muy sociable y muy fuerte, algo que para socializar es muy importante. En casa me hace padecer porque es donde saca sus frustraciones. Pero también ha tenido novia, aunque ahora creo que no sale con ninguna en particular.

—A ver, contad lo de las novias —les pido—, porque ya sabéis que Gustavo está superenamorado y feliz.

—Yo creo que mi hijo tuvo algo con una chica —empieza Mari Cruz— con la que se pasaba hablando casi dos horas; fueron juntos a un campamento en verano de la Fundación Desafío, y cuando se despedían vi cómo los dos estaban llorosos. Me pareció tan tierno. Luego quedaron alguna vez, los dos son bastante autónomos ya que se mueven en una *scooter*, pero veo que la cosa no ha continuado.

—Mi hijo es muy introvertido —nos cuenta Eloísa—, y le cuesta mucho acercarse a una chica porque cree que va a ser rechazado.

Es curioso que teniendo una distrofia de Becker, que no es tan grave y le permite ser autónomo, David lo lleve de forma tan negativa. Esto demuestra una vez más que lo que más nos define es el carácter y por lo tanto la actitud con la que afrontamos las dificultades. Mikel, un chico que toda la vida se ha movido en silla de ruedas, que no llegó ni a caminar un año, es fuerte y peleón, y en cambio David, que ya tiene dieciocho años y camina y tiene libertad para moverse y coger el autobús, el metro, abrir una puerta, subir escaleras, vestirse solo, ducharse, comer y prácticamente todo lo que hacemos a diario, está bajo de ánimo. No quiere decir que los que están peor no se desanimen a menudo mostrando rabia o decaimiento. Lo raro sería lo contrario. Son jóvenes, están en la mejor etapa de vitalidad y proyectos, y a pesar de todo, ellos no pueden moverse como los demás ni proyectar su futuro porque ese es un tiempo que en el presente les cuesta conjugar. Creo que este tipo de enfermedades son desalmadas con todas las personas,

independientemente de la edad y el carácter. Pero para los jóvenes resultan insoportables. Cuando son niños no tienen conciencia de la magnitud de su problema; cuando maduran, los adultos cuentan con más herramientas de protección y consuelo, pero cuando se es joven, la vida tira hacia la aventura, los retos y el inconformismo. Los jóvenes dependientes físicos no pueden ser lo que su mente les dice que son. La enfermedad les niega el ímpetu de la efervescencia juvenil. Son jóvenes, pero sin ningún tipo de libertad de movimiento en la edad que el cuerpo es más activo. El suyo no responde, no obedece a sus deseos y anhelos. La juventud es sinónimo de fuerza, rabia y rebeldía. Pero para estos jóvenes son sentimientos a merced de un cuerpo que está arrestado. No me extraña que algunos saquen su furia y frustración contra quienes tienen más cerca, la madre, un cuidador, un hermano. Hay que comprenderlo y ponernos en su lugar. ¿Qué les queda si no? No todo el mundo es capaz de llevarlo con resignación cristiana o filosofía budista. Cuando hablo de esta doctrina oriental y expongo parte de sus decálogos, suelo pensar en los enfermos y su desesperación. ¿Qué autoridad tengo yo para decirle que todo ocurre para bien? Que quizás la vida les está indicando que deben aprender una lección pendiente de su pasado. Yo no me atrevería a comentarle a un joven que no conozco nada de todas estas enseñanzas que a mí me han servido, pues no estoy en su mente ni con un cuerpo enfermo.

Por ello, doy gracias a la vida porque mi hijo lleve su enfermedad con tanta paciencia y comprensión. A veces creo que si soporto lo insoportable es por el mensaje que él me transmite a diario, sin quejarse, sin maldecir su enfermedad, sin mostrar jamás amargura. Cuando alguna vez pierdo la paciencia por pequeñas tonterías, enseguida pienso en él. Así me contengo y me controlo. No siempre estoy a la altura de su tolerancia y bondad. Hace algún tiempo, le reproché que no me hubiera pedido agua cuando acababa de ponerlo a hacer pipí si solo habían transcurrido cinco minutos. Solo acabar de verbalizar el reproche y ya estaba arrepentida de mi injusta consideración, aunque la expresara con cariño. Entonces me recriminaba la ausencia de paciencia y delicadeza con mi hijo, que lo pedía porque lo necesitaba, no por capricho. Imaginaba qué haría yo en su situación, sin poder moverme lo más mínimo. Entonces le pedía perdón por el comentario y le rogaba que no reprimiera sus necesidades ni deseos, que para eso estamos los que le queremos e incluso el cuidador, que también lo quiere, porque, como he dicho, conocer a Gustavo es quererlo. Por ello digo a menudo que soy una persona muy afortunada, porque no todos los chicos tienen el carácter de mi hijo. Él lo hace todo más fácil de lo difícil que ya es. Compadezco a las madres que, además de cuidar y gestionar todo lo que conlleva una enfermedad familiar, deben lidiar con la frustración descontrolada de su hijo o enfermo al que cuidan. No me imagino en esas circunstancias. Pero existen. Y tampoco debo asegurar que no podría con ellas, porque la vida se ha encargado de mostrarme las fuerzas que mantenía ocultas hasta que no tuve más remedio que utilizarlas.

Volvemos a la charla con las madres de hijos enfermos. Hablamos de cómo han llevado la enfermedad los otros hermanos. Todas coincidimos en que durante muchos años los hermanos superprotegían al que estaba enfermo, hasta el punto de necesitar ayuda psicológica porque no controlaban lo que estaban viviendo. Por un lado, eran unos afortunados que no comprendían por qué su hermano estaba enfermo y ellos no. Por otro, se sentían mal cuando deseaban hacer cosas que sus hermanos no podían realizar. Luego, a medida que iban cumpliendo años, llegaban a preguntarse por qué ellos tenían tan mala suerte comparándose con sus compañeros y compañeras que no pasaban por todas las adversidades que ellos vivían. Era como si se sintieran parte de una

familia maldita, rara, distinta. Y los jóvenes a una cierta edad no quieren diferenciarse de los demás sino camuflarse entre las mayorías porque ser diferente agravia y hace infeliz.

Eloísa dice que su hijo Alberto ha llegado a decir que él hubiese llevado la enfermedad mejor que su hermano. Laura, en cambio, admite que ella ha protegido más al pequeño intentando paliar toda la dedicación que dispensaba a su hijo enfermo. «Si vestía al que no podía vestirse solo, también lo hacía con el que sí podía, sé que no está bien, pero lo he hecho. Y, claro, seguramente mi hijo pequeño no es todo lo maduro y autosuficiente que debería ser». Al final, casi todas nos reprochamos que no lo hemos sabido hacer equilibradamente con todos los hermanos. Siempre alguno tenía que sacrificarse. Por ejemplo: para qué ir a esquiar o a un lugar donde hay un bonito acantilado si el enfermo no puede disfrutar ni acceder a ello. No vamos. El que está sano se sacrifica porque, a pesar de no tener dificultad para esquiar o subir al acantilado, no lo hará. También me ha pasado que cuando he ido a alguna parte sola con mi hijo Diego porque no era accesible para Gustavo, terminaba sintiéndome mal por no haberlo llevado o simplemente por haber ido. Creo que eso no era justo para Diego, ya que no tenía por qué pagar la enfermedad de su hermano, y mucho menos que alguna vez recordara en voz alta que Gustavo estaría triste por no haber podido ir. Total, un lío.

Todavía no ha hablado Teresa, que perdió a su hijo con ocho años. Sufría la distrofia muscular de Duchenne. No conocemos ningún otro caso de muerte tan prematura. A pesar del tiempo que ha pasado, Teresa no falta a nuestras reuniones por el vínculo que hemos creado entre las cinco. A ella le gusta recordar a su niño en nuestros encuentros, y es lógico, necesita hablar y se sabe comprendida. Cuenta anécdotas de su niño que le hacen revivir aquellos días felices. Nos quedamos todas en silencio cuando, rotunda, afirma:

—Mi hijo se fue para evitarnos sufrimiento a su padre y a mí. Yo os envidio porque a pesar del dolor, tenéis a vuestros hijos. Aún me pregunto, ¿qué pasó? Porque no lo entiendo.

Ella, que es psicóloga, no entiende ni encuentra respuesta a sus preguntas.

Todas coincidimos en que el momento más duro fue el momento de conocer el diagnóstico. A Laura se lo dieron cuando su hijo tenía veinte meses.

—Sentí un dolor físico y creí que no podría soportarlo. Lloraba, no dejaba de llorar en todas partes, en el parque, en el metro me giraba hacia la ventana para que nadie me viera, era un dolor insoportable.

A Mari Cruz y su marido les dieron el diagnóstico de su hijo Álvaro a los dos años y medio.

—Mi hijo se había quedado con los abuelos fuera esperándonos, y cuando salimos mi marido y yo después de haber estado llorando, y vimos al niño correr hacia nosotros, tuvimos que darnos la vuelta para que no nos viera llorar. Ese momento se me ha quedado clavado en el corazón.

—Nosotros durante un tiempo creímos que era Duchenne —interviene Eloísa—, y cuando nos dijeron que era distrofia de Becker, fue una liberación. Pero muchas veces me siento mal cuando me quejo y veo lo nuestro como lo peor.

—No he olvidado cuando el médico nos planteaba si darle cortisona o no —añade Teresa—, y ante mi pregunta sobre si tendría problemas de ceguera me contestó: «No se preocupe, estos niños tienen una esperanza de vida de quince años, así que no debe preocuparse por eso». —Desgraciadamente, muchas hemos sufrido la insensibilidad de este tipo de profesionales de la medicina. Continúa Teresa—: Yo somaticé mucho el diagnóstico poniéndome enferma, además de

sufrir una depresión, me salieron tumores en varios órganos. En pocos meses tuve que pasar varias veces por el quirófano, yo, que nunca había estado enferma.

Les pregunto si ellas se cuidan, si dedican un tiempo para sí mismas. Me reconocen todas que apenas lo hacen. Mari Cruz ha llegado a la merienda que casi no podía andar por el dolor tan fuerte de la lumbalgia que estaba padeciendo desde hacía días. Y todo por cargar con su hijo para ayudarlo a levantarse, ir al baño, etc. El tiempo lo dedican a su trabajo, a sus hijos y a la casa. Pero no se quejan. Laura lleva unos días baja de ánimo con ciertos episodios de ansiedad, pero dice que ya se le pasará. No obstante, reconoce necesitar apoyo psicológico porque cree que la situación se le está yendo de las manos. A mí me parecen unas auténticas jabatatas que viven para lo demás o los demás, menos para ellas. Algunas han recurrido, menos mal, a la ayuda psicológica.

Les pido que definan el tipo de maternidad que les ha tocado vivir. Teresa, quien perdió a su hijo con solo ocho años, dice:

—Para mí fue un regalo, a pesar de todo lo que he vivido, siento que la vida me regaló un tiempo maravilloso.

—Yo lo llevo bastante mal —admite Eloísa—. Como fue por fecundación *in vitro* y me costó tanto, cuando supe el diagnóstico, pensé que era un castigo por haber insistido en querer tener hijos. Lo volvería a hacer, pero ahora tengo muchos miedos.

Hablamos de que no se puede evitar pensar en el futuro de nuestros hijos, a pesar de saber que solo sirve para torturarnos. Casi han perdido la esperanza de que la investigación llegue a tiempo para sus hijos. Les pongo los ejemplos de los avances que se han producido en todos estos años. Cómo el desierto al que llegamos nosotras hace casi veinte años se ha ido llenando de agua. Ensayos, medicamentos, para algunas enfermedades muchos más equipos de investigación en España y el mundo. Mayor conocimiento de las enfermedades raras, más visibilidad y conciencia de que existen, cosa que no pasaba cuando nosotras recibimos aquel diagnóstico tan deprimente. La calidad de vida de los enfermos ha mejorado de forma sustancial. En fin, me dan la razón, pero las comprendo porque el reloj sigue yendo muy deprisa en el proceso degenerativo de sus hijos. Ellas ven lo que ven a diario. Y yo sé de qué hablan.

Cambiando de tema, les pregunto si se puede ser feliz con un hijo enfermo en casa.

—Creo que sí —afirma Mari Cruz—, algunos momentos se puede ser feliz. Cuando veo a mi hijo sonreír e ilusionado por algo, yo soy feliz. No importa lo que dure.

—Tengo momentos felices —confiesa Eloísa—, pero no es que sea feliz. Aunque no se puede saber lo que viven los demás de puertas para adentro, pero cuando los veo, pienso que tienen un tipo de felicidad que yo no tengo. No puedo evitar preguntarme ¿por qué tanto sufrimiento? ¿Por qué le ha pasado a mi hijo? Y nunca hay una respuesta.

—Pero no todo es negativo —aporta Laura—, también tenemos otra perspectiva que te hace estar por encima de muchas cosas. Todo lo valoramos más. Sí, se puede ser feliz, es una maternidad muy dolorosa, pero muy intensa y gratificante.

Nos despedimos con la buena sensación que da una charla tan sincera como profunda. Allí estaba la fuerza de quienes conocen el sufrimiento desde las entrañas, sin filtros personales ni sociales, sabiendo que cuando nombramos el dolor es reconocido por todas sin necesidad de explicarlo. Comprendemos, escuchamos, compartimos todo aquello que solo nosotras interpretamos. Nuestras reuniones, meriendas, comidas o cenas, son como un ritual contra la soledad y el miedo. Algo insondable nos ha unido, y permanecerá para siempre más allá del dolor

y la muerte. Las palabras, los gestos y hasta los silencios de quienes viven y sufren lo mismo reconfortan nuestros afligidos corazones.

## MUJERES EXCEPCIONALES

Además de estas madres con las que me encuentro de vez en cuando, he conocido a muchas otras que me producen la misma admiración. No pueden salir todas en este libro por falta de espacio, pero las que están son una representación de las ausentes. Son luchadoras, fuertes, reivindicativas, inconformistas, valientes, positivas, osadas, incansables, batalladoras, perseverantes. Son mujeres únicas y excepcionales. Les he pedido que cuenten lo que quieran de ellas.



Soy Virginia Felipe, la primera mujer en España y la segunda en el mundo que ha sido madre con atrofia muscular espinal tipo 2, una enfermedad poco frecuente, genética, neuromuscular y degenerativa que provoca que los músculos se atrofien y vayan perdiendo fuerza y movilidad. Desde pequeña he sido consciente de mi enfermedad y siempre he tenido una actitud positiva, centrándome en las cosas que sí puedo hacer y valorándome, ya que una buena autoestima ayuda a que la degeneración provocada por la enfermedad sea más lenta.

Lograr que la degeneración provocada por la enfermedad se establezca nos hará ganar un tiempo muy valioso para la esperanza. Por ello, es necesario fomentar la investigación y la formación en enfermedades poco frecuentes; aumentar el número de especialistas en estas patologías, así como el de centros, servicios y unidades de referencia; y conseguir un diagnóstico rápido y riguroso y el acceso al tratamiento adecuado.

Cuando los médicos supieron que estaba embarazada por primera vez, se quedaron sorprendidos porque no había ningún precedente en España y no sabían cómo evolucionaría ni cómo abordarlo. Me ofrecieron la posibilidad de abortar, pero me negué rotundamente, ya que ser madre era lo que más deseaba en la vida y tenía la sensación de que, a pesar de las dificultades, todo saldría bien, como así fue. Me repitieron una y otra vez los riesgos que corría, puesto que podía morir, pero yo quería seguir adelante porque pensaba: «¡Qué mejor forma de morir que dando vida a otra persona!».

Estoy muy limitada físicamente y para las tareas básicas de mi vida diaria necesito asistencia personal. El asistente personal es una figura clave: con su ayuda, y la silla de ruedas eléctrica en la que me desplazo, puedo ser más independiente. Una independencia que me ha cambiado la vida.

Hay que fomentar la autonomía personal, la movilidad y la vida independiente a través de la asistencia personal, los apoyos, las ayudas técnicas y la accesibilidad universal para conseguir la plena participación e inclusión en la sociedad. La accesibilidad universal aporta ventajas funcionales para todas las personas y no es un gasto, sino una inversión para no dejar a nadie atrás. Somos muchas las personas con discapacidad que no podemos salir de nuestras casas, acceder al entorno físico, el transporte, la información, las comunicaciones y a servicios e instalaciones debido a la falta de accesibilidad. Y sin accesibilidad no hay derechos.

Siempre he estado comprometida con los derechos de las personas con discapacidad, luchando para que se hagan efectivos, colaborando con universidades y entidades sin ánimo de lucro, y llevando a cabo labores de concienciación y sensibilización. Además de impartir conferencias en España y el extranjero, he realizado actividades en colegios para fomentar desde la infancia el respeto a la diferencia y la educación inclusiva, he participado en programas y campañas sobre enfermedades poco frecuentes de varias cadenas de televisión, y como modelo en desfiles de moda y de ropa adaptada para sensibilizar a los diseñadores sobre la necesidad que tenemos las personas con discapacidad, y las que pasamos muchas horas sentadas en silla de ruedas, de encontrar ropa que además de ser bonita resulte cómoda y fácil de poner y quitar.

En octubre de 2015 fui designada senadora por las Cortes de Castilla-La Mancha, y actualmente soy portavoz de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, entre otros cargos. Aunque no he militado en

partidos políticos, siempre he estado comprometida con causas sociales, y este es otro paso más en ese compromiso. Siendo mujer con discapacidad, quiero contribuir a dar visibilidad desde una imagen positiva a la diversidad de la diferencia, como reflejo de una sociedad inclusiva con oportunidades para todos, también en las instituciones.

Cuando llegué al Senado me encontré barreras de todo tipo y, aunque ha habido cambios, todavía queda mucho por hacer. Resulta inadmisibles que en el siglo XXI una de las cámaras donde se estudian y debaten leyes, incluidas las que reconocen nuestros derechos, no sea plenamente accesible para todas las personas. Si se cumplieren las condiciones de accesibilidad y no discriminación, el día a día sería más fácil. Pero como no sucede así, tengo que hacer un gran esfuerzo para desarrollar mi trabajo.

Vivimos en una sociedad en la que se nos discrimina, margina, excluye e invisibiliza, y cuya normativa contempla segregarnos en entornos especiales de educación y empleo, incapacitarnos judicialmente, privarnos del derecho a voto, internarnos en contra de nuestra voluntad y esterilizarnos sin nuestro consentimiento por razón de discapacidad. Una sociedad en la que las personas con discapacidad ya somos el segundo motivo de odio. Pienso en el dolor y sufrimiento que provoca todo esto cada día a tantísimas personas que no son respetadas ni valoradas. Y me pregunto si esto es dignidad, si esto es humano.

Vivir en un mundo lleno de desconocimiento, prejuicios y discriminaciones, pensado y diseñado sin tener en cuenta la diversidad funcional de todas las personas, es consecuencia de no convivir con la diferencia desde la infancia en una educación plenamente inclusiva. Si desde pequeños se nos educa a que el mundo es diversidad y en ella entramos todos, no habría tantas barreras mentales, que son las que nos hacen tanto daño y por las que existen las demás.

Estudié en un colegio público, el mismo al que fueron mis hermanos y al que hoy van mis hijos. No tuve problemas con mis profesores ni con mis compañeros, y estoy segura de que les aporté tanto como ellos a mí. Ahora que soy madre me encantaría que mis hijos tuvieran compañeros de clase, por ejemplo, con discapacidad visual, porque estoy segura de que ese compañero les haría ver mucho más de lo que se puede ver con los ojos; o con parálisis cerebral, para que aprendieran a comunicarse no solo con palabras, y que no se asusten o les de asco si se les cae saliva: que aprendieran a ayudarles a limpiarla con la misma naturalidad que aprenden una asignatura.

Estoy segura de que si en la misma aula que los demás también hay personas con discapacidad física, sensorial y cognitiva, profesores y alumnos se enriquecerán en valores. Y el día de mañana, cuando esos niños sean adultos y profesionales, pensarán de forma natural en las necesidades de todas las personas. Y así, habiendo tenido compañeros con diversidad funcional, quienes sean profesores no dirán: «Tú no puedes estudiar con los demás»; quienes sean empresarios no dirán: «Tú no puedes trabajar con los demás»; quienes sean políticos no dirán: «Tú no puedes votar»; quienes sean médicos no dirán: «Tú no puedes ser madre, a ti hay que esterilizarte»; y quienes sean arquitectos, ingenieros o diseñadores no desarrollarán entornos con barreras.

Cuando alguien te conoce personalmente se da cuenta de situaciones que antes no se planteaba porque le pasaban desapercibidas, y se sensibiliza más a la hora de buscar soluciones a los problemas. Por ello, la verdadera inclusión en la sociedad de todas las personas que somos discriminadas, marginadas, excluidas e invisibilizadas se producirá cuando, más allá de los derechos reconocidos en las normativas, se tome conciencia y se haga por auténtico convencimiento, cuando la diversidad de la diferencia sea considerada como un valor. Porque además de leyes, necesitamos sobre todo que a la gente le salga de corazón una actitud de respeto hacia toda la diversidad.

Como he dicho, estoy muy limitada físicamente, pero mis ganas de vivir y luchar por un mundo mucho más justo para todos no tienen límites. Sueño con una sociedad plenamente inclusiva para todas las personas y voy a seguir aportando mi granito de arena con la esperanza de dejar un mundo mejor que el que yo me encontré, en el que las generaciones futuras no tengan que dedicar gran parte de su vida a luchar contra todos los obstáculos que nos encontramos para conseguir que nuestros derechos se hagan efectivos. No pedimos limosnas, favores, lujos ni privilegios: exigimos la dignidad que nos corresponde como miembros de pleno derecho de la sociedad.



Me llamo Elisabet García Peral y mi historia es la siguiente:

A día de hoy tengo treinta y cuatro años y miro al futuro con esperanza e ilusión, pero no siempre fue así.

Siempre fui una niña bastante enfermiza, cosas normales: catarros, anginas, mocos... todo lo que había, todo lo pillaba. Mi madre siempre me dice que de bebé siempre estaba más en el hospital que en casa.

Hasta los doce o trece años, aparte de lo anteriormente dicho, fui una niña como otra cualquiera, tenía a mis amigos y amigas, me gustaba jugar, leer e incluso estudiar. No se me daban mal los estudios y aprobaba casi sin esfuerzo. Pero todo cambió el día en que me empezó a doler la barriga. Fue en ese momento cuando emprendí el camino más duro que he recorrido hasta llegar a este momento.

Dolores día sí y día también, noches en urgencias del hospital, visitas médicas y siempre me decían lo mismo: tienes infección de orina o te va a bajar la regla. Sí, con doce años aún no había tenido mi primera menstruación, pero, por lo demás, había tenido un desarrollo normal.

En esta situación estuve cerca de tres años, hasta que mi madre, preocupada por mis dolores constantes, pidió que me miraran en un hospital que no pertenecía a la Seguridad Social, ya que como trabajadora de ese centro podía solicitar el traslado allí.

Siempre me acordaré del ginecólogo que tras una serie de pruebas y de entradas a quirófano, puso un posible nombre a mi enfermedad: síndrome de Rokitansky. Es una enfermedad congénita en la que falta el útero y la vagina y puede venir acompañada de otras malformaciones como la agenesia renal, como es mi caso.

Por aquel entonces yo iba a cumplir dieciséis años y de repente me enteré de que tenía una enfermedad rara de la que apenas podía pronunciar el nombre y de que no tenía el riñón izquierdo. Pero eso no es todo, el día que le pusieron un nombre y un apellido a mi enfermedad, me dijeron que, en la ciudad de donde yo soy, no había especialistas, por lo que debía solicitar el traslado fuera de mi comunidad autónoma, a Madrid, al hospital de La Paz.

Si enterarme de lo que tenía ya fue duro, el papeleo que tuvimos que hacer y el sentirme un conejillo de Indias fue mucho peor. Por si no tenía poco ya, los médicos de la Seguridad Social querían repetir todas las pruebas, ya que era irregular que me mandaran a otro hospital sin haber sido ellos los que me habían dado el primer diagnóstico.

En este momento cambié, vi cómo mi mundo se derrumbaba a mis pies, de ser una niña alegre, me volví triste; de ser cariñosa, me volví huraña y agresiva. Todo me molestaba, las pruebas, los viajes, ir al psicólogo, mi madre, las clases... Tiré mi vida por la borda, me sumí en una depresión y veía mi vida pasar sin tomar parte de ella. Sentía que no era una mujer, que no valía para nada, que no merecía la pena vivir, e incluso hubo intentos de suicidio, que, por suerte para mí, se quedaron en eso, en intentos.

Buscaba un culpable y en aquel momento lo fueron mis padres, en especial mi madre. Hoy ya sé que nadie tiene la culpa, pero en aquel momento había que buscarlo para descargar la rabia y la frustración que sentía. Así estuve cerca de ocho años.

Con dieciocho años me operaron y me hicieron una vaginoplastia. Parecía que poco a poco la vida volvía a su cauce, acudía al psicólogo y al psiquiatra, y con su ayuda fui encauzando poco a poco otra vez el camino. Con veintitrés años volvieron los dolores, las noches en el hospital y con ello la depresión. En 2009, después de entrar dos veces en quirófano (en la segunda me dio reacción alérgica la anestesia general), me realizan una histerectomía parcial y los dolores fuertes se acabaron.

Pero hay secuelas, tanto físicas como psicológicas. Siempre tengo un remanente de dolor en la barriga, unos días más fuerte, pero la mayor parte de los días es soportable, y hernias que me salen en las cicatrices de las

operaciones. Lo peor para mí son las secuelas psicológicas, en ocasiones aún pienso que soy medio mujer, que no estoy completa, y estos pensamientos me dificultan las relaciones interpersonales.

Hoy vuelvo a ser una persona medianamente feliz, con un proyecto de vida, quiero acabar mis estudios y encontrar algo donde trabajar y poder ayudar a gente que lo necesite. Aunque en ocasiones tengo que recordarme que soy una persona normal con una enfermedad que es la rara y no yo.



Loli Parra González, cuarenta y cuatro años, Ciudad Real. En la actualidad ama de casa, aunque ha trabajado como comercial y como conserje. Madre de Sergio, de seis años, con síndrome de Ehlers Danlos.

No te buscamos, cariño, pero llegaste... ya estaban el Chache (José Manuel) con catorce años, María con diez, y sin buscarte, cariño, cuando estaba esperando a que me operasen e implantasen el diu, ese mismo mes, sin buscarte, estabas predestinado a venir, estabas predestinado a llegar a esta vida. Estando segura de que ya no íbamos a tener más hijos, justo en este mes cuando estoy esperando el implante del diu, me quedé embarazada. Y nada, cariño, al final, fue una noticia agridulce, porque cuando no es algo buscado, es entre frío y calor, de incertidumbre, tristeza, alegría, preocupación, mil sentimientos encontrados, pero desde el primer segundo empecé a quererte.

Desde el primer segundo, cariño, empecé a quererte, ¿vale? Y cuando me enteré de que estaba embarazada de ti, y comencé a manchar por una hemorragia interna, tuvimos que ir a urgencias, y ya te vi que eras una habichuelilla superpequeña, y ya te vi tu pequeño corazón latiendo dentro, desde ese momento, cariño, empecé a quererte. En aquel momento que derramé mi primera lágrima por ti, empecé a quererte, cariño. Empecé a cuidarme para cuidarte dentro de mí, y hasta el ginecólogo decía: «Sea niño o niña, va a ser un luchador, porque con la hemorragia interna que has tenido, lo más normal es que hubieses abortado». Y ya estando dentro, siendo tan pequeño, cariño, eras un valiente.

Y nada, vida mía, poquito a poquito, empezamos a quererte, José Manuel y María, con locura, los más contentos de la casa, porque llegaba un hermanito o una hermanita, que ellos ya no esperaban, y que lo deseaban y era algo bonito que venía sin buscarlo. Sería un regalo, el mejor regalo del mundo en ese momento, algo que no se podían creer, que iban a tener un hermano.

Cuando a los cinco meses nos enteramos de que eras un niño, con la amniocentesis, y bueno, pues nada, cariño, en ese momento ya te pusimos Sergio, nuestro Sergio, y a los cinco meses en una ecografía nos dicen que tienes el pie zambo. Y nos vamos a hacer una 3 D, y nos vuelven a decir, en ningún momento nos detectaron nada, nos vuelven a decir que tienes el pie zambo, y que no...

Cuando fuimos de nuevo, el doctor Abril nos dijo que era síndrome de Larsen, y yo me puse a leer como una loca buscando qué era el síndrome de Larsen. No me gustó, porque era muy parecido al de Larlos, pero sí que tenía unas características en la cara que no me gustaban, y tú, tu carita, tu cuerpecito y tus huesos los tenías mal, pero tu cara era lo más bonito, tu cara era la cara de un niño normal, muy guapo, superguapo, pero no tenías ningún rasgo que dijera que tenías una enfermedad en tu cara, tu cuerpo sí, tus huesos sí, tus manitas, tus piernas, pero tu cara no, tus ojos, tu nariz, tu boquita, era tan perfecta, cariño. Por tu carita nadie diría que estabas enfermo. Y nada, varias escayolas te pusieron al final las piernas derechas. Íbamos cada quince días a la rehabilitadora para hacerte una revisión y ver cómo ibas. Empezamos en un centro de atención temprana, con ejercicios, estimulación y rehabilitación, intentando fortalecerlas. A los tres meses fue tu primera operación de caderas, cariño.

Cuando fuimos a hacernos las 3-D y nos dijeron que simplemente era el problema de tus pies, para nada lo pensamos, claro, y por supuesto que queríamos seguir adelante contigo, ya estabas aquí, ya existías, ya eras uno

más, uno más en la familia, la alegría que todos esperábamos, que llegase pronto, para verte tu carita, cariño mío. Cuando llegó el momento, mi mayor alegría era verte tu carita, mi mayor preocupación era verte tus pies. Por una razón o por otra no podías nacer de una forma natural, así que al final tuvieron que forzar una cesárea. Cuando vi tu carita, envuelto en tantas mantas, supe que algo ocurría. No me dejaron ver tus piecitos, no me dejaron verte hasta el día siguiente. Cuando me prepararon para ir a verte, yo pensaba que íbamos a encontrar algo muchísimo peor, creía que te faltaba algo, que estabas grave, que algo iba mal, y me prepararon tan bien, que cuando te vi, aunque tenías ese cuerpecito que parecía un chicle, plastilina que se iba para todos los lados, tus brazos, tus piernas, tu cuello, tu cabeza, como un chicle que se iba para todos lados. Te vi esa carita tan bonita, te vi tan guapo, cariño, que todo lo demás no me importó. Lloré mucho, porque no sabíamos ni cuándo, ni cómo, ni dónde, ni qué te pasaba, ni cómo iba a seguir tu evolución, ni adónde teníamos que ir, ni la calidad de vida que ibas a tener; simplemente veíamos día tras día especialistas y especialistas, haciéndote una prueba tras otra, pero sin saber nada. No nos decían nada, te tenían en la incubadora, iba cada tres días a darte de mamar, a darte la leche, te tenía que envolver en mantitas para poder estirarte tus piernecitas y sujetarte muy bien tu cuello, porque como ya he dicho, eras como un chicle.

Después de tres meses escayolado, cariño, te colocaron un arnés, un arnés que tienes que llevar de día y de noche, solamente te lo podíamos retirar media hora por la tarde a la hora del baño y volvértelo a poner, con él vivías, cariño, un año y medio viviendo con un arnés que te mantenía las piernas abiertas y para arriba. Con esa postura, la cadera entraba dentro, pero la postura era tan grave y tan grande que tus piernas se volvían a salir fuera al quitártelo.

Por desgracia, todo lo que han hecho contigo hasta ahora, las operaciones, no han valido para nada, ni el arnés con el que estuviste viviendo durante un año y medio incluso para dormir. Te ponías como loco cuando empezaste a decir tus primeras palabras: «Mami, quita esto, nene pupa». Llorábamos los dos mucho, mucho, cariño, porque yo quería quitártelo, quería que dejases de sufrir, quería que dejases de llorar; cómo pataleabas, cómo dabas saltitos con tu culete en la cuna, cariño, cómo dabas patadas con tus piecitos en los barrotes de la cuna.

Y ya te tuve que sacar de la cuna y dormirte con mamá siempre en la cama, porque te hacías daño en las piernas porque las metías, al tenerlas tan abiertas, entre los barrotes.

El tío Francisco que estaba allí se tuvo que girar, se tuvo que dar la vuelta. Ni los doctores que había allí habían visto nada igual hasta ese momento. Pues ahí, cariño, ya te pusieron tu primera escayola; nos dijeron que sería una semanal, que irían haciendo un giro de entre un 20 y un 30 por ciento en tus piernas hasta conseguir ponértelas rectas. Y eso sin anestesia, a base de lágrimas, de dolor. Te sujetaban y te giraban tus tiernos huesecitos. Te ponías verde, *morao*, rojo... mamá estaba ahí, en tu cabeza. Yo creía que no iba a tener fuerzas, cariño, yo creía que no iba ser capaz, cuando te veía llorar tanto, tanto, tanto, tanto dolor sentías, cariño, tanto dolor te provocaban. De allí ya saliste con tus piernas moldeadas como si fuese plastilina, con tus piernas escayoladas, hasta la semana siguiente.

A los siete días, el neuropediatra que te atendió en ese momento —al que estoy muy, muy agradecida porque, desde el primer día, se involucró un montón— nos dijo: «Vuestro hijo padece Ehlers Danlos», y fue como si me hubieran hablado en chino o en ruso. Y cuando me explicaron —nos explicaron— lo que iba a pasar con esta enfermedad, no pude parar de llorar y no me enteré de nada de lo que me dijeron. Cuando acabó le dije: «David, ¿te importa volverme a repetir qué es esta enfermedad? ¿Qué calidad de vida va a tener mi hijo? ¿Qué problemas va a tener mi hijo? Puedes, por favor, a volver a repetir porque estoy tan nerviosa y me encuentro tan mal, que no me he enterado de nada de lo que me has dicho». Y me dijo que sí, por supuesto.

Fue como si me hablaran en chino o en ruso. Desde allí, cariño mío, nos fuimos a Madrid, al hospital del Niño Jesús, recomendado por la traumatóloga que en ese momento estaba en Alcázar de San Juan.

Nos derivaron al Niño Jesús, con una carta de referencia, sin cita, simplemente para que nos atendiese el doctor Abril, a ver si nos podía hacer un hueco en su agenda y desde allí ya conseguir una orden de asistencia para

que te vieses.

Cuando llegamos, nos hicieron un hueco, a los siete días de nacer, en ambulancia, yo fui contigo, con una cesárea recién hecha, apenas sin poder moverme, no me importó, no me dolía, simplemente quería saber. Cuando llegamos, ibas con tus piernas, con tus primeras escayolas tan mal hechas. Aquí no sabían nada, no sabían escayolártelas, por desgracia, que cuando llegaste y te vio el doctor Abril, se echó un poquito las manos a la cabeza, como diciendo: «No he visto nunca algo así».

Después de pasarte a un quirófano para la operación cerrada, saliste escayolado desde las axilas hasta los pies, con tu posición de piernas superabiertas. Yo, cuando saliste, lo primero que hice fue llorar, no sabía ni cómo coger a mi bebé con tres meses, no sabía cogerte, solo sabía llorar y decir cómo voy a cuidar a mi hijo, cómo voy a coger ahora a mi hijo, cómo le cambio el pañal, qué hago ahora cuando se haga pis, que hago ahora cuando se haga caca. Me tuvieron que enseñar a ponerte así de esa forma escayolado, lo único que tenías libre era un huequecete, con tu culito, cariño. Y había que tener mucho cuidado para que no se te metiese ahí ni el pis ni la caca.

Al mes y medio fuimos a retirar esa escayola y volver a hacer una segunda operación también cerrada para volver a colocarte tus caderas, y al mes y medio se suponía que cuando ya te quitaran las escayolas, ya tendrías tus caderas bien colocadas y con un arnés.

Después de tres meses escayolado, te colocaron un arnés que tendrías que llevar de día y de noche. Se te acabaría cerrando el núcleo de la cadera y las caderas volverían a su sitio, pero por tu hiperlaxitud tan grave, no fue así, salió mal. Una cadera se colocó, pero la otra no llegó a meterse, era tan grande tu hiperlaxitud que cogían tus rodillas y tus caderas y se salían. Tus pies, tus manos, tus brazos y tus caderas, te entraban y salían como si estuviesen jugando con plastilina.

Cada vez que íbamos al hospital Niño Jesús pasabas por muchos médicos, porque allí, cariño, eras como un conejillo de Indias, con el cual estudiaban la enfermedad. Cuando te llevaron a neurología igual, todos los neurólogos te querían ver.

Hubo una conferencia de traumatólogos de varios lugares de España para saber qué hacer contigo. Uno decía que había que operarte de talón de Aquiles, otro que no; otro que te debían operar de las rodillas, otro que no; otro que de las caderas, otro que hacerte una operación sería como hacerte un traje muy caro con tela muy mala, que no valdría para nada; y alguno que había que esperar a que te hicieses mayor.

No has podido ser más valiente, cariño mío, no has podido serlo más. Estuvimos en rehabilitación del Niño Jesús con la doctora Bara. El 9 de junio de 2017 te operó la doctora Ana Ey del talón de Aquiles y te hizo una incisión en los dedos de los pies para estirarlos, porque los tenías ya metidos para dentro. Los deditos se te han quedado superbien. El día 17 vamos al doctor Abril. Te van a volver a operar de caderas, una cosa nueva que ha salido, que van a probar la primera vez contigo, vas a ser pionero en esta operación, y simplemente a esperar a que salga bien.

Cuando naciste nadie sabía nada, nadie sabía si ibas a andar o si ibas a correr. Nada. Y ahora no solo eres capaz de ponerte de pie, sino de andar e incluso de correr, con tu dificultad, pero eres capaz de correr, cariño mío, con tus rótulas fuera, con tus caderas fuera, con tus pies que se te van para todos los lados; eres capaz de sujetar tu cuerpo encima de tus piernas, gracias a la rehabilitación y al ejercicio que haces, cariño mío.

Y ahora a esperar para una nueva operación de caderas, esperar a que salga todo bien, esperar a que seas más mayor para poder operarte de las rodillas, no se te puede operar de las rodillas hasta que tengas catorce, quince o dieciséis años; hay que esperar al crecimiento, a que el hueso se forme, a que el hueso crezca, a que tus huesos sean fuertes, cariño mío, para poder empezar a operarte tus rodillas, porque ahora las tienes tan mal, las tienes totalmente giradas. Tus rótulas, fuera como están, son muy inestables con tu peso, con tu poquito peso, te caes al suelo.

Cuando vaya pasando el tiempo, y vayas creciendo, y vayas pesando más, no sabemos lo que va a pasar. Entonces vamos a ir viviendo el día a día, sin saber lo que va a pasar, simplemente día a día.

Lo único que podemos hacer aquí en casa, cariño, es quererte, el Chache, la Chacha y mamá, y tú seguir como eres tan valiente, no has podido ser más valiente, cariño, tan valiente, tan guapo, tan gruñón también, pero tan valiente, cariño.

Que eres un ejemplo para nosotros, un ejemplo de fortaleza y superación. Cualquiera otro niño no lo soportaría y tú, como hoy, como hoy que cualquiera otro niño no podría y tú sin poder con tus caderas fuera, con tus rótulas fuera, con todos tus huesecitos fuera, desde que hemos entrado hasta que hemos salido del zoo has entrado andando y has salido andando.

Porque dices: «Mami, yo puedo, yo quiero andar, mami, yo quiero andar», y sin poder lo has hecho.

Te quise, te quiero, te voy a querer siempre, cariño. Eres lo que me hace levantarme todos los días, el que todos los días me dice: te tienes que levantar estés mejor o peor. Eres la fuerza y lo que me motiva a levantarme día a día, cariño mío, te quiero mucho, y vamos a luchar juntos para que algún día puedas ser un niño normal. Ya lo eres, pero con más calidad de vida, que puedas caminar, que puedas correr, quizás que puedas hacer algo de deporte, que puedas tener una vida normal y corriente, que puedas estudiar, que puedas hacer, trabajar, sin hacer esfuerzos físicos, pero que puedas llegar a ser una persona como cualquier otra persona, con las mínimas limitaciones.

Te quiero, vida mía.



Soy Rosa García, madre y mujer, y no recuerdo cuándo empezó esta «OTRA VIDA»... Se me juntan los días, las ideas y el sufrimiento en la cabeza.

Pero sí recuerdo esas palabras grabadas a fuego en mi memoria: «No tiene remedio, no hay nada que darle, no hay nada que hacer, solo disfruten de él lo máximo que puedan hasta que llegue el momento. Nada más... Buenos días, salgan por esta otra puerta trasera del despacho...».

Esas fueron las palabras sentenciadoras en la consulta de aquel médico y en un día cualquiera de nuestra feliz, muy feliz vida hasta entonces.

Ese era el diagnóstico de mi primer hijo, Francisco, después de cientos de idas y venidas a su centro de salud, médicos privados y una y otra y otra consulta del hospital. Pasaban ya dos años y medio desde la primera consulta en la que advertía a su pediatra de que «algo» iba mal con tan solo ocho meses... y ahora en cinco escasos minutos me habían dado el resultado y el mundo se paró.

Lo siguiente que recuerdo es salir por aquella puerta trasera de la consulta y vomitar en el cuarto de baño del hospital, ya embarazada de escasos meses y de otro hijo... e intentar activar en mi cabeza... «¡¡Tranquila...!! ¡¡Tranquila...!! ¡¡Cuidado...!! ¡¡Cuidado...!! El nuevo bebé puede sufrir»... Por supuesto, nadie me atendió ni me ayudó a pasar este *shock*, nada de psicólogo, nada de atención a la mujer embarazada o protocolo alguno para asumir en escasos minutos que tu bebé de apenas dos añitos y medio se moría sin poder hacer nada y que el que traía... quizás... podría tener el mismo desenlace; le dejo que juzgue usted la crueldad del trato.

Eso sí, antes de salir de la consulta, y fíjense en mi capacidad de reacción o quizás el instinto de madre y supervivencia, no dudé en solicitar que se tratara con la mayor urgencia la tramitación genética de mi hijo, que era la prueba confirmatoria de este terrible diagnóstico. Me horrorizaba pensar que mi nuevo bebé pudiera tener la misma enfermedad. No... no..., no soy persona asertiva e iluminada, simplemente esos dos años y medio de espera tras un diagnóstico fabricaron en mi cabeza mil pensamientos, da tiempo a pensar mucho, demasiado.

Al cabo de los meses (no recuerdo si dos o tres), volvimos a la consulta del hospital. Allí estábamos de nuevo, esta vez todo fue más rápido: «Como ya les dije —empezó el médico—, se confirma el diagnóstico de Francisco, tiene afectado su ADN con una delección (mutación genética en la cual se pierde material genético) del exón 52 en el gen de la distrofina necesaria para todo su cuerpo: músculos, corazón, pulmones, piernas, brazo,

cerebro... etc., etc. Como les dije, no hay nada que hacer, los niños Duchenne no suelen llegar a edad adulta, solo pueden darle fisioterapia todo lo que puedan para mantenerle la mejor calidad de vida».

Miré mi barriga ya abultada y, de inmediato y sin consultar a su padre, allí mismo y con voz entrecortada le dije: «Este bebé que traigo puede tener la misma enfermedad; quiero abortar...». Esta fue la segunda vez en escasos pocos meses que se conculcaron mis derechos sanitarios y en este caso mis derechos como mujer para elegir sobre mi cuerpo... La contestación del profesional fue directa y rápida: «¿De cuánto estás...? ¡Ah...! Pues ya no se puede hacer nada... Estás fuera del plazo legal... pero en la privada te atenderán sin problemas...». Tan solo me había pasado medio mes del plazo legal... Cuando ellos tardaron meses en proporcionarme ese maldito resultado genético, a pesar de mi insistencia en su urgencia. Nada les importó, eso sí, como me dijo, en la privada podría hacerlo sin ningún problema, nunca he visto tanta desfachatez junta.

Soy madre esclava, madre humillada, arruinada, ultrajada, agredida, violentada, calumniada, aterrorizada e intimidada por el Servicio Público Sanitario Andaluz. Pasaron los años... Y en el sexto cumpleaños de mi hijo recibí el más INEXPLICABLE regalo de cumpleaños: lo expulsaron del Servicio Sanitario Andaluz. ¿Por qué? «Por tener seis años». Todos sus cuidados sanitarios se fueron al traste y aunque padece una enfermedad rara degenerativa, progresiva y terminal, crónica hasta su muerte, ese fue el regalo de la sociedad a un pequeño indefenso en el pasillo del hospital San Juan de Dios... Recuerdo a su padre decirme: «... Rosa, cuando se acabó la sesión fui a recoger a Francisco y la fisioterapeuta salió al pasillo con él y me dijo: “Ya tiene seis años, no puede seguir viniendo”, y nada más...». Su padre con los ojos llenos de agua... y temiendo mi respuesta —hay que decir que no soy mujer de mucha calma—, me dijo que no supo qué contestar. Se quedó sin palabras ante tanta... ¿locura?, ¿frialdad?, ¿cinismo?... llámenlo como quieran. Esta situación es muy habitual en los «raros», suelen decirnos TANTAS BARBARIDADES, a cada cual peor, que la mente no puede reaccionar para defenderse, y hasta que no pasan días y estás en tu casa, no reaccionas.

Sentí entonces que mi concepto de lo ético, lo moral, el bien o el mal eran solo cosa de la ficción; querido lector, créame, no hay cielo, no hay infierno, solo la mezquindad del individuo forjado por un sistema corrupto y despiadado con los más inocentes e indefensos: los niños y los enfermos. Y todo eso aquí en la tierra, no hay un más allá. Mi pequeño había sido declarado culpable de ser enfermo crónico y por ello debía morir solo y abandonado, había sido condenado al sufrimiento de calambres, espasticidad, contracciones, rigideces y atrofias, toda clase de dolores generalizados y degeneraciones progresivas por una mala conservación y cuidado, por una ausencia de rehabilitación sanitaria y todo ello de las manos de una SANIDAD ASESINA que no tiene piedad ni con los niños.

Me he arruinado económicamente pagando privadamente esas terapias que mi hijo necesitaba para «vivir con salud». A día de hoy pago treinta y cuatro euros por sesión diaria de fisioterapia y otros treinta y cuatro de logopedia, también diaria (aunque alguna vez se cuele una rebajilla en la clínica, ya que están muy contentos con nosotros, somos un cliente fiel), a lo que hay que añadir además todos los gastos adicionales: cremas, tiras especiales, ayudas técnicas... Y, por supuesto, «psicólogos», psicólogos para entender qué estaba pasando con mi vida, con nuestra vida... Recuerdo... recuerdo... que antes... antes yo también tenía una vida, como todo el mundo.

Sin embargo, ni sospechaba todavía lo que me aguardaba... Esto solo era la antesala del INFIERNO. Era la perfecta presa inocente del sistema capitalista que sucumbía a su burocracia y a la doble moral.

Me propuse defender a mi hijo e inicié trámites judiciales, que si bien mi pequeño moriría a temprana edad (los Duchenne no alcanzan la edad adulta), yo estaba dispuesta a que fuera en las mejores condiciones que un niño a esa edad merece y para ello lucharía contra viento y marea.

Entonces vino la mayor agresión del sistema... La mayor conculcación de los derechos de una persona... Es cuando entendí aquello de «la justicia es solo para los ricos»...

¡¡¡QUÉ GRAN VERDAD!!!

Cuatro abogados llevo hasta el día de hoy... y todavía no he conseguido sentencia para mi hijo... Todos me

arruinaron económicamente..., todos se llevaron su tajada... y como alguno dijo: «Yo estoy aquí para ganar dinero y lo demás...». Ese código deontológico infringido hasta más no poder.

Pero ahí seguía y sigo... empeñada en defender la calidad de vida de mi hijo y su vida, creo que por fin encontré «una abogada» digna. Quizás que sea una mujer ha pesado en mi favor.

Y los años han seguido pasando... y un día, en la pantalla de mi ordenador, apareció EL MILAGRO. Una asociación de niños Duchenne de Estados Unidos me decía que ¡¡mi hijo ya no se tenía que morir...!! Inexplicable mi reacción que aún hoy no entiendo, cerré el ordenador y pasé página... No dije nada a nadie, ni siquiera a su padre... hasta una semana después.

Es duro vivir con tu pequeño muriéndose día a día abandonado por el sistema sin poder hacer nada... Pero más duro sería lo que me esperaba... Verlo morir día a día sabiendo que puede vivir pero al sistema nada le importa la vida de un niño de nueve años, no tiene sangre azul, es un niño más.

Durante toda la semana intentaba no pensar en ese *e-mail*, intentaba quitarle importancia, intentaba decir que se equivocaban... Intentaba entender que si mi hospital no me lo había comunicado, sencillamente sería porque era mentira. ¿Cómo mi hospital Reina Sofía no avisaría a una madre de que su hijo ya no se tenía que morir...?

Sencillamente, eso era imposible, más cuando su médico principal es el presidente del PAPER (Plan Andaluz de Atención para Personas con Enfermedades Raras). ¡¡¡Madre mía, con la información que debe tener «ese» hombre!!!, pensé reiteradamente en mi cabeza.

Me armé de fuerzas y ganas... y volví a ese *e-mail*... Seguía allí, diciéndome: «TU HIJO YA NO TIENE POR QUÉ MORIR... la INVESTIGACIÓN ha dado los resultados para tu pequeño...». ¡¡No podía creerlo!! ¡¡¡No podía!!! Me calmé, me serené... y ¡¡¡volví al campo de batalla!!! No iba a consentir que el asesino del sistema sanitario que nos gobierna ganara la partida, me dije.

Y entonces empezó una nueva locura.

Miles de llamadas a investigadores de Francia, Estados Unidos, Valencia, Granada, Sevilla... Reuniones con políticos, con familias, con abogados, peritos, denuncias en prensa, radio... cualquiera que pudiera arrojar luz sobre esa valiosísima MEDICINA para curar a Francisco, cualquiera que me pudiera ayudar a salvar a Francisco de su terrible desenlace... Hasta llegué a venderme públicamente...

Y descubrí que a nadie le importa lo más mínimo la vida de un pequeño... «NO VOTA»... Todos me decían: «Lo entiendo, pero... Tienes razón, pero... Es verdad, eso está sucediendo, es un problema tener a los pequeños después de los seis años sin los cuidados, y es verdad que si hay un medicamento para él... debería ser suministrado al pequeño... Es verdad, pero... existe el uso compasivo, pero... Sí, lo entiendo, el sistema sanitario tiene convenios para traer la medicina de un país extranjero, pero...». Todo se resumía a un «pero».

La alcaldesa de mi ayuntamiento, la delegada de Sanidad, médicos, investigadores, el rector de la universidad, la directora del hospital, políticos de todas las ideologías... todos decían un «Sí... pero...».

Entonces fue cuando descubrí la verdad profunda de lo relatado anteriormente: «NO HAY JUSTICIA PARA LOS POBRES»... La magnífica medicina fruto de un proyecto de investigación y ya comercializada y aprobada por una agencia del medicamento... tenía un coste nada más y nada menos de 400.000 euros/año/niño.

Mi lucha por la medicina de Francisco negada por el Servicio Sanitario Andaluz sigue incansable y solo parará hasta que un juez dicte sentencia de condena a muerte a mi hijo prohibiéndole su consumo o reconsidere que el sistema está conducido por «algunos» políticos y profesionales sin moral.

No crean que la historia de Francisco concluye con la no asistencia sanitaria en su rehabilitación y la denegación de su medicamento huérfano; aún pueden quitarse más derechos a un pequeño indefenso...

En la actualidad, mi pequeño ha empeorado drásticamente y está tan deteriorado que anda con el apoyo del cuidador «su padre o yo»...

Un día su colegio me sorprendió con un nuevo ataque a la dignidad... Su colegio —el IES Torre Malmuerta de Córdoba— lo expulsó por no poder andar solo, y una vez más una nueva batalla comenzó.

Un día recibimos una llamada de la directora del colegio en la que nos decía que Francisco quedaba sin atención porque no podía andar y que o me lo llevara a mi casa o que les llevara una silla de ruedas para ponerlo en ella. Eso fue hace nueve meses (septiembre de 2017). A día de hoy Francisco todavía anda con ayuda de su cuidador y todavía no le ha sido recetada una silla de ruedas.

De inmediato me presenté en el colegio y efectivamente así me lo confirmó la directora, delante del secretario y de la jefa de estudios en el pasillo del centro, quien me invitó a llevarme a mi hijo a mi casa y que solicitara una ayudita de la Junta de Andalucía para que un profesor pasara unas horitas para dar algunas clases a Francisco a domicilio, o bien le trajera la silla de ruedas que mi hijo no tenía y que en ningún momento ha sido prescrita por el hospital. Tuve que acudir a la policía, al fiscal, al juzgado de guardia, a la prensa, a los amigos y familias de la asociación REMPS, a abogados, a políticos no corruptos, a cualquiera que quisiera ayudar a un niño expulsado de su colegio por no dejarse meter en una silla de ruedas.

Mil agravios más llevo pasados hasta el día de hoy, por eso como madre me siento ultrajada, vejada, agredida, manipulada, humillada por el SERVICIO SANITARIO ANDALUZ, al cual hago responsable del asesinato de mi hijo. El sistema es un asesino silencioso, hipócrita e invisible que ahoga y aprieta lentamente privando de los derechos los más indefensos: «los niños y los enfermos», que los condena a una muerte lenta y humillante, y a los padres a que miren hacia otro lado mientras todo pasa, y si se resisten se exponen a la ruina económica y a un daño psíquico sin precedentes.

He fundado la Asociación REMPS (Red Española de Madres y Padres Solidarios, apoyo a la investigación de las enfermedades raras), también he creado la Federación CRAER (Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras), he dado cobertura y asesoramiento para crear otras seis o siete asociaciones específicas de enfermedades raras, trabajo como funcionaria en el Ayuntamiento cordobés donde mis políticos se esconden al verme, llevo mi casa con mis dos manos y sin ayuda familiar alguna, he perdido a casi todos mis amigos, mi familia e incluso compañeros de trabajo, no llego económicamente a final de mes, tengo accidentes, han aumentado mis miedos y me siento cansada y lastimada psicológicamente, amenazada por la incertidumbre. Actualmente pago varios abogados, peritos y diversos profesionales buscando algún resultado para ayudar a mi pequeño. Salgo en prensa, radio y cualquier medio desnudando mi intimidad, lo máspreciado para mí. Ya no me queda nada excepto la grandeza de sentirme bien por defender a un pequeño de nueve años. Derramo ahora las lágrimas que no tendré para su muerte, así me enseñaron... Haz lo que tengas que hacer en vida; después ya no importa nada.

ESTA MADRE SE SIENTE UNA MIERDA... el resultado de un SISTEMA CAPITALISTA MALVADO que premia al perverso y castiga al inocente, creo que esa era la contestación que se me pidió que contara en mi historia como madre y mujer de un niño afectado por una enfermedad rara llamada DUCHENNE, y, creedme, llegará un tiempo en que la moral solo será un vestigio del ayer, si no lo es ya.

¡Cuidense! ¡No hay nada sin salud!

«Un día más... sin derechos».



Se habrán dado cuenta de que estas mujeres son mucho más que unas madres desesperadas y luchadoras que hacen todo lo posible por sus hijos, como la mayoría. Ellas no se conforman, saben que solo peleando por la justicia, esta se hace realidad. Es inexplicable que derechos elementales o un sentido común aplicado a los más vulnerables sean tan difíciles de conseguir. Son demasiados los frentes que tenemos abiertos quienes tenemos un hijo o familiar con una enfermedad discapacitante y degenerativa. Pero las madres como las que acaban de conocer son quienes obligan al sistema a cambiar el orden de las cosas. Ojalá todos los padres y madres

fueran tan activos en la lucha por los derechos que están por conseguir. Solo así se conquistan. Para mí son un ejemplo de madres, ciudadanas y agentes de los cambios que van transformando este mundo en un lugar más justo y mejor para los más vulnerables. Si hubiera muchas como ellas, ese mundo más humano llegaría antes.

## **DAR EL PASO: HACER PÚBLICA LA ENFERMEDAD DE MI HIJO**

Gracias a la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares conocí a estas y otras madres que tenían algún hijo enfermo. Desde hace años mantenemos estos encuentros de forma regular para contarnos cómo nos va la vida, además de ponernos al día de la evolución de nuestros hijos, pero sobre todo para sentirnos menos solas. Hemos creado una complicidad alimentada por un destino parecido en el fondo y las formas.

Tardé muchos años en acudir a una asociación de estas características. Ya he contado los motivos que me argumentaba a mí misma para postergarlo. Entonces la presidenta de la asociación en Madrid era Ana Arranz, una chica bastante joven que sufría una distrofia escapulofacial. Le afectaba a los brazos y a las piernas. Cuando por teléfono quedamos para vernos en una cafetería, me hizo reír con su respuesta al preguntarle cómo la reconocería. «No te preocupes, me reconocerás por mi forma de caminar, ya que una pierna va para el norte y la otra para el sur». Sentido del humor no le faltaba. Nos conocimos y me estuvo contando el tipo de enfermedad que ella padecía, al igual que su hermana Carolina, que llevaba en una silla de ruedas desde los tres años. Su padre, además de ser portador, también había desarrollado la misma enfermedad. Pero ella la afrontaba con un coraje admirable. Conducía un coche adaptado para ir todos los días a trabajar a Siemens. Y me contó que trabajaría hasta que pudiera hacerlo. Me puso al tanto de las dificultades por las que atravesaba la asociación, que eran muchas, y le prometí que les ayudaría en todo lo que pudiera. Aquel día me quedé impactada al conocer todo un mundo del que yo no tenía noticia hasta ese momento. No sabía que las distrofias eran un grupo de más de treinta enfermedades hereditarias, todas ellas degenerativas y muy invalidantes, aunque las había desde las más leves hasta las más graves. Me quedé asombrada por la gran personalidad que poseía Ana, que se mostraba como si la enfermedad no le impidiera llevar una vida absolutamente normal, a pesar de manifestarse de forma tan visible y limitante. Imaginé que se había permeabilizado ante las miradas de los demás. Ella era muy luchadora y activista de los derechos de las personas con discapacidad. Le indignaba que al entrar en una tienda con su hermana para comprarse algo, si la hermana decía en voz alta lo que quería, le respondían dirigiéndose a Ana como si su hermana fuera invisible, cosa que les parecía inaceptable. Todavía falta mucha sensibilización con respecto a las personas con discapacidad. Porque alguien vaya en silla de ruedas no implica necesariamente una minusvalía psíquica. Tenemos muchos prejuicios además de desconocimiento. Quiero y necesito pensar que más de lo segundo que de lo primero. Yo comencé a aprender cosas que hasta ese momento ignoraba. La sociedad no estaba preparada para interactuar y convivir con naturalidad con las personas de distintas discapacidades, pero el mundo tampoco estaba adaptado. Era increíble que las personas dependientes tuvieran tantas dificultades para acceder a los mismos derechos que cualquier ciudadano. La hermana de Ana, Carolina, por ejemplo, pudo estudiar porque contó con una madre abnegada que la acompañaba a clase todos los días, ya que la facultad donde estudiaba psicología no era accesible para personas totalmente dependientes, como era su caso. Para examinarse de selectividad la pusieron en un cuartucho debajo de una escalera, que más bien parecía un zulo, y por si fuera poco, con un señor vigilante justo delante de su mesa para asegurarse de que no copiase. ¡Y de quién iba a copiar! Increíble

que sacara la excelente nota que sacó. Pero es absolutamente discriminatorio que alguien capacitado para estudiar una carrera o pasar un examen de selectividad sufra semejantes atropellos a su dignidad.

También me sorprendió la gran labor que realizaba la asociación con los enfermos y sus familiares, mejorando la calidad de vida de estos, atendiéndoles en sus necesidades más urgentes, pero también ofreciéndoles asesoramiento de todo tipo: jurídico, derechos sociales, reivindicaciones laborales, información sobre ayudas de los servicios sociales, orientación médica, psicológica. Eran y son quienes luchan por los enfermos ante las Administraciones públicas. Me quedaron claras las muchas limitaciones de acción que tenían por la situación económica que atravesaba la asociación de Madrid. La Asociación de Enfermedades Neuromusculares, que comenzó con este nombre hace treinta y cinco años, ha sido el embrión de la Federación ASEM, una federación de asociaciones unidas para dar visibilidad a patologías tan desconocidas. Es difícil imaginar el panorama en la España de 1983 tanto para los enfermos como para las familias. Mi reconocimiento a aquellos pioneros valientes que se atrevieron a decirles al mundo que existían y no querían seguir ocultos. Abrir caminos siempre es lo más complicado, además de ingrato. Pero gracias a ellos se ha llegado hasta donde estamos hoy: todo gran sueño comienza con un gran paso, dice una máxima china. Llevan trabajando desde entonces al compás de una sociedad que le costó bastante comprometerse a través del asociacionismo, tan arraigado en otros muchos países. A través de sus veintidós asociaciones, repartidas por todo el territorio español, trabajan muy cerca de las familias, consiguiéndoles un asistente personal como figura de apoyo a la familia que lo necesita. Interesante y necesaria me pareció la publicación de una *Guía de las enfermedades neuromusculares*, muy completa, con mucha información de gran utilidad para enfermos y familias. Incluye una lista muy extensa de enfermedades y sus características, además de todas las áreas relacionadas con las mismas: sanitaria, psicológica y social. En esta última ofrecen una relación de todas las prestaciones que existen para personas con discapacidad.

Al terminar aquella reunión habían desaparecido todas las dudas que yo tenía sobre la conveniencia de hacer pública la enfermedad de mi hijo. Ella estaba absolutamente convencida de que sería muy positivo para el colectivo si lo comunicaba a la opinión pública. No se conocía a ningún famoso que tuviera un hijo con una enfermedad rara ni que lo hubiera contado públicamente. Y por aquellos años estas enfermedades eran todavía bastante invisibles. La Federación Española de Enfermedades Raras —Feder— comenzó a luchar por estas familias en 1999. Esta federación, establecida en siete comunidades autónomas, asumió el término «raras» a finales de los años noventa. La Comunidad Europea había utilizado hasta ese momento el término enfermedades de baja prevalencia, pero fue en el año 1999 cuando empezó a utilizarse el término inglés *rare*, que se puede traducir como «poco común, infrecuente, escaso, raro, extraño». Desde que FEDER —representando a todos los afectados— utilizó este adjetivo en nuestro país, este ha calado de tal forma en la sociedad, que desde hace diecinueve años define y aglutina a un colectivo que hasta ese momento era invisible y disperso. Y lo que es peor, parecía raro. Algunos enfermos sufrieron algún tipo de prejuicio y rechazo. Por lo tanto, ya no hay que temer a la palabra «rara», puesto que se ha conseguido que desaparezca toda estigmatización sobre los enfermos y que la sociedad sepa de qué se habla cuando se nombra. Si bien muchos afectados, y yo también, preferimos el término «minoritarias», hay que reconocer lo efectivo y el arraigo de la expresión «raras» entre los medios y la población en general. Es admirable la gran labor que realizó FEDER

en aquellos años de ostracismo e injusticia para este colectivo. Y la que sigue haciendo representando a enfermos y familias afectadas con patologías poco frecuentes. Hubo un antes y un después desde que FEDER comenzara a luchar por la visibilidad y los derechos de este colectivo. En 2014 y gracias a la unión de la Fundación Isabel Gemio, FEDER y ASEM conseguimos el Año Nacional de las ER y la realización de un telemaratón en TVE que recaudó algo más de 2 millones de euros con los que se financiaron 15 proyectos de investigación de diferentes enfermedades raras y se beneficiaron 147 asociaciones.

Poco a poco, fui descubriendo un mundo totalmente desconocido para mí hasta que no me tocó de cerca, pero sobre todo cuando empecé a mirar la información que me facilitaron desde la Asociación de Enfermedades Neuromusculares. Estaba claro que debía dar ese paso, dejarme de pudores y egoísmos personales y pensar en las ventajas que aquella noticia supondría para todo el conjunto de unas enfermedades tan ignoradas, pero que le pueden tocar a cualquiera, también a una famosa. Aún no sé por qué tardé tantos años en acercarme a la asociación que aglutinaba a los padres y madres con hijos con la misma enfermedad que mi hijo. Había una parte de mí que se resistía a formar parte de una comunidad. Nunca he pertenecido a un club ni organización de ningún tipo ya que he preferido ir por libre, pero esta vez las circunstancias me introducían en un grupo con muchas cosas en común debido a la enfermedad de mi hijo. Gustavo se parece a mí en este sentido, nunca le ha gustado demasiado ir en camarilla a ninguna parte. Solo en una ocasión le convencí para que se apuntase a uno de los campamentos de ASEM. Vino contando que había pasado mucho miedo cuando se pusieron a contar historias de terror, y como un niño le amenazaba y le decía palabrotas. Quizás era un poco pequeño para aquella primera experiencia de tantos días fuera de casa, sin su cuidador y sin su familia, ya que fue acompañado de un amigo. De todos modos, quiero destacar este tipo de campamentos ofrecidos por ASEM, ya que suponen un respiro para los familiares y una experiencia inolvidable para chicos y chicas que por unos días salen de la protección familiar y de la rutina. Además, me consta por el relato de madres y padres que sus hijos llegan encantados con la experiencia, y muchos repiten.

Acudir a una asociación, conocer a otras madres con problemas parecidos y que mi hijo viera que había otros niños con su misma enfermedad parecía tener más ventajas que inconvenientes. Otro de los motivos por los que me resistía a hacerlo público era porque durante muchos años no fui capaz de hablar de la enfermedad y de mi hijo sin echarme a llorar. Aún hoy me suele pasar. No me veía comentando algo tan íntimo y tan doloroso públicamente, pero sobre todo no me gustaba imaginarme llorando sin control ante los demás. Al fin, después de muchos años dándole vueltas, dejé atrás todos los temores e inseguridades y me atreví a dar un paso muy difícil para mí. Citamos a los medios de comunicación en la sede de la asociación en el barrio de Moratalaz en Madrid. Fueron solo dos medios ya que no habíamos adelantado el contenido de la comparecencia ni los motivos de mi presencia en aquella asociación. Supongo que pensaron que se trataba de una mera colaboración por mi parte. Lo que demuestra el poco interés que despiertan, o al menos en aquella época, estas patologías en los medios de comunicación y la labor de estas asociaciones. No obstante, también esto ha cambiado para mejor, sin duda. Los medios ya se ocupan más a menudo de las enfermedades raras.

Volviendo al momento de contarlo ante las cámaras, recuerdo que para asegurarme el control de la situación llevé el comunicado escrito para leerlo ante los micrófonos sin sorpresas. No quise exponerme a emocionarme y no poder leerlo sin hacer un drama ante las cámaras. Elegí

hacerlo en la sede de ASEM de Madrid para mostrar al mismo tiempo mi apoyo y reconocimiento a su labor. Fue un momento muy emotivo para mí, menos mal que lo llevaba escrito. Como había ido un compañero de una agencia, lo vendieron a muchos medios que se hicieron eco de la noticia que resultó una gran sorpresa para todos. A partir de ese momento, me puse al servicio del colectivo para echarles una mano en aquello que necesitaran de mí. Si todos los padres y madres hacían cuanto podían, cómo no iba yo a aprovechar los altavoces con los que contaba gracias a mi profesión. Recuerdo que fui al programa *Dónde estás corazón*, de Antena 3, para hablar del tema y les pedí un dinero para la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Madrid. Pero además, recuerdo que al día siguiente me localizó un señor que se había impresionado por lo que había contado en el programa y deseaba realizar una donación para la asociación. Donó una cifra tan importante —creo recordar que fueron unos 120.000 euros—, que Ana y otras personas de la asociación no se lo podían creer. Un tiempo después realicé un reportaje con enfermos y familiares que me dejó muy tocada psicológicamente. La verdad es que llegué a arrepentirme incluso de haberlo hecho, ya que durante algún tiempo mi ánimo se rompió. Conocí a chicos que entonces tenían la edad que hoy tiene mi hijo y me destrozó ver cómo algunas madres se encargaban de bañarlos y trasladarlos de la cama al baño sin ayuda de nadie. Aquello y el estado tan avanzado de la enfermedad me marcaron por mucho tiempo. En este sentido, creo que no hay que tener prisa ni forzar el paso de conocer a otros enfermos con enfermedades degenerativas porque resulta bastante impactante. Depende, por supuesto, de la fortaleza emocional de cada persona. Para mí fue contraproducente ver proyectado en aquellos chicos el futuro de mi hijo, porque una cosa es imaginarlo, y otra bien diferente ver a un joven sin capacidad ninguna de movimiento en una situación de absoluta dependencia.

Para la asociación organicé también una merienda solidaria en el Museo del Traje a la que asistieron desde la vicepresidenta del Gobierno de entonces, María Teresa Fernández de la Vega, Rocío Jurado o la presidenta madrileña, Esperanza Aguirre.

También hicimos un concierto solidario en el Teatro Albéniz con grandes artistas: Manolo García, Estrella Morente, Lolita, Pasión Vega. Vivimos una noche maravillosa e inolvidable por la complicidad de los artistas que hicieron una actuación única para el evento.

En la actualidad, Ana Arranz, aquella joven voluntariosa y de gran personalidad que conocí hace unos doce años, tiene un hijo de casi dos años absolutamente sano, ya que ella y su marido decidieron someterse a una fecundación *in vitro* a través de la ovodonación. No quisieron arriesgarse ya que existía un 50 por ciento de posibilidades de que su hijo heredara su misma enfermedad, porque esta se transmite por vía genética, sin importar el sexo de la criatura. Hoy, visitándola en su casa y viendo la familia tan hermosa que forma con su marido y su precioso niño, no puedo por menos que emocionarme y felicitarla. Seguro que en más de una ocasión pensaría en que ella no iba a tener una vida como cualquier otra chica, pero lo ha conseguido. Ya apenas camina y no puede sostener a su niño en brazos, pero es mucho más de lo que sus padres imaginaron para ella y su hermana. Las dos han podido desarrollarse como profesionales, como mujeres: Carolina se ha casado, y Ana ha sido madre. ¿Quién dijo imposible?

He pedido a Ana Arranz unas palabras para este libro, y esto es lo que ha escrito:

Ha pasado mucho tiempo desde aquel día, pero lo recuerdo como si fuese ayer. Y desde aquel día, el día en que Isabel Gemio acudió a nuestra asociación, han cambiado muchas cosas, no tantas como nos gustaría, pero algo se ha avanzado.

Recibí una llamada de nuestra trabajadora social:

—Ana, no te lo vas a creer. Acabo de terminar una entrevista en la asociación. Era Isabel Gemio.

—¿Cómo?

—Sí, sí, quiere hablar contigo. Tiene un hijo afectado.

En aquel momento piensas un montón de cosas. Está claro que no quieres que a nadie le pase una cosa así y tenga un hijo con una enfermedad neuromuscular, pero, por otro lado, para el conjunto de personas afectadas por esta patología tener un personaje público que lo esté viviendo de cerca significa muchas cosas: significa una difusión tremenda, significa que cualquier persona de a pie empieza a conocer la palabra «distrofia muscular» y significa dejar de ser un grupo de pacientes por los que nadie se interesa a nivel social, sanitario, farmacéutico, etc.

Tuvimos nuestro primer encuentro en una cafetería de un centro comercial. Al hablar por teléfono con Isabel para concertar la cita, me mostró su preocupación por cómo iba a reconocermé. Aquel detalle me resultó gracioso, porque yo, afectada por una distrofia muscular, tenía una forma de andar bastante característica, así que no iba a pasar desapercibida, creo que le respondí algo como así como: «No te preocupes, me vas a reconocer». Y si no, ya la reconocería yo.

En este primer encuentro hablamos de cosas muy generales, pero Isabel se encontraba en un momento en que las dudas te asaltan y no sabes si es mejor hablar del tema o intentar que pase desapercibido. Sin embargo, creo que pronto se dio cuenta de que si hacía pública su situación, aunque resultara duro para ella y su familia, ya que no es agradable proclamar a los cuatro vientos que tienes un hijo enfermo, ese testimonio podría serle muy útil a otras familias que estaban pasando por lo mismo.

Este encuentro y otros posteriores fueron bastante provechosos para ambas. Mientras Isabel iba tomando contacto con el mundo de la discapacidad, también fue abriendo puertas para que nuestras patologías empezaran a conocerse más. Fue un tiempo de ruedas de prensa, reuniones con las administraciones públicas, eventos, participación en programas de radio y televisión. La palabra «distrofia» empezaba a sonar en la calle, todo el mundo había oído hablar de ello. Pero hacía falta algo más, solo con la difusión no era suficiente. Isabel, al igual que las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, quería algo más, todos queríamos algo más, más investigación para llegar a la cura de estas enfermedades.

En otra de nuestras reuniones, Isabel me planteó que la estaban animando a crear una fundación para dedicarse a la investigación. Nosotros éramos una asociación no muy grande, desde la cual era inviable acometer semejante proyecto. Desde una fundación es mucho más sencillo recaudar fondos para destinarlos a investigación, ya que la normativa fiscal les favorece. Y así fue como Isabel fue gestando su proyecto de la Fundación Isabel Gemio.

Diez años han pasado de aquel primer encuentro, y como decía en las primeras líneas, muchas cosas han cambiado. La palabra «distrofia» ha dejado de ser una gran desconocida, pero todavía falta mucho por hacer. Los proyectos de investigación requieren mucho dinero para poder llevarlos a cabo y se tardan años en obtener resultados, y los pacientes vemos que el tiempo pasa

y la cura no llega, pero algún día lo hará. En los últimos diez años se está avanzando más que en los cien anteriores. Ojalá ese gran descubrimiento llegue pronto, gracias a fundaciones como la de Isabel y gracias a los pocos pero brillantes científicos que trabajan en nuestro campo.

## MADRES ENFERMERAS

Cuando una familia tiene en casa a una persona totalmente dependiente se convierte, en la mayoría de los casos, en una familia con problemas económicos, a no ser que haya dos sueldos elevados en la casa. Y si solo cuentan con un buen sueldo o simplemente razonable, automáticamente se convierte en una familia pobre. Deben adaptar la habitación, la casa, el coche, el baño, para lo que no cuentan con ayudas mínimas suficientes. Una persona totalmente dependiente necesita casi el 30 por ciento por ciento de los ingresos familiares. Si no pueden permitirse contratar a un asistente o cuidador, es la madre quien casi siempre renuncia a su trabajo o libertad por cuidar del enfermo. Estas mujeres se convierten en enfermeras las veinticuatro horas de los días y sus noches, sin descanso ni vacaciones. Llegando a no poder ni ir al médico si ellas mismas se ponen enfermas. No es de extrañar que muchas caigan en la depresión más profunda. Qué menos que el estado ponga a estas familias un asistente por horas para que estas mujeres puedan descansar en algunos momentos del día. ¿Acaso es pedir demasiado? Todos sabemos que no, solo falta voluntad y sensibilidad política para que se haga justicia.

Cada 8 de marzo se celebra el día de la mujer. Este último año ha sido muy reivindicativo con todas las condiciones de discriminación que sufren las mujeres con respecto a los hombres. Se hizo historia de referencia mundial por la primera huelga feminista, bajo el lema «Sin nosotras, se para el mundo». Estoy convencida de que va a ser un movimiento imparable que marcará un antes y un después en la historia de las mujeres, pero también de la humanidad. Y esta revolución la vamos a llevar a cabo nosotras, con la fuerza de la razón y sin violencia de ningún tipo. Espero que algún año, el 8 de marzo ponga el foco en estas mujeres que se convierten en enfermeras de sus familiares sin un sueldo ni derechos que las protejan. Es un trabajo agotador, no solo en el plano físico sino en el aspecto psicológico, ya que el desgaste emocional es devastador. Permanecen de guardia día y noche pendiente de la más mínima necesidad del enfermo, que cuidan sin tregua ni días de descanso. Un ritmo de trabajo intenso y emocional que pasa una enorme factura a cualquiera que viva estas circunstancias, por muy fuerte que sea. Lo más probable es que sufran estrés, fatiga, agotamiento infinito, además de impotencia porque no ven salida a su situación, ni a la presión que soportan. Muchas de ellas terminan automedicándose y abusando de fármacos para paliar su ansiedad y desánimo. Los enfermos a los que cuidan suelen ser muy dependientes en la mayoría de casos y requieren atención y esfuerzo continuos, ya que a veces la discapacidad no es solo física sino también psíquica, lo que agrava la relación entre enfermo y cuidador. He conocido a mujeres que se vieron obligadas a abandonar su trabajo para cuidar de su hijo porque no les quedaba otra opción. También las hay que lo eligen libremente, pero son las menos. La mayoría de ellas si pudieran decidir, pedirían una jornada reducida para estar bastante tiempo con su hijo o familiar, pero seguirían en su trabajo por lo que supone de evasión y contacto con otras personas. Vivir exclusivamente para cuidar a una persona enferma debería estar prohibido por la Seguridad Social, como mínimo. Es casi seguro que ellas también se conviertan en pacientes, a veces deprimidas crónicas. Por tanto, nuestra sociedad no es consciente de esta realidad tan oculta por invisible y olvidada. Si estas mujeres, todas las mujeres cuidadoras, hicieran huelga, España tendría que parar, pero parar de verdad. Si un 8 de marzo se levantaran, asearan al enfermo, le dieran el desayuno a su hijo, hija, madre, padre, y después salieran de casa

y se dirigieran a la calle para manifestarse, quizás los políticos se preocuparían, aunque solo fuera por el gran marrón que les caería encima. Pero muchas de ellas ni pueden contemplar una huelga por inviable y contraproducente para la salud del enfermo. Son imprescindibles, solo que el Estado y la sociedad no lo tienen en cuenta. Si se tradujera en euros el valor de su trabajo, se demostraría que es inasumible por el sistema. Por lo tanto, lo mínimo que se les debería conceder es un asistente por horas para que puedan descansar y ocuparse de sus cosas más personales, además de ofrecerles un apoyo psicológico, que en general se les niega, ya que no pueden permitirse acudir a consulta y abandonar al enfermo. Pero no hablamos de cinco sesiones puntuales, sino de una regularidad que les dé herramientas para soportar la erosión de su fortaleza. Cuidar de los cuidadores es tan importante como cuidar de los enfermos. Ya que la vida ha puesto a estas personas en una calle sin salida, en una situación obligada, sin posibilidad de escapar. Al menos, habría que aligerar esa vida de sacrificio que les ha tocado. Y para ello se tiene que asegurar una calidad de vida para el enfermo pero también para quien le cuida. La falta de amor enferma y mata igual que la falta de medios.

Vivir con una persona que padece cualquiera de las muchas enfermedades caracterizadas como invalidantes y progresivas no solo supone un dolor psíquico y moral para los que las padecen, también la libertad del enfermo y de la familia se ve radicalmente afectada. Es casi improbable que los dos progenitores puedan dedicarse a desarrollar una carrera profesional. Ya que estos familiares no cuentan con el don de la ubicuidad para estar en dos lugares al mismo tiempo. Tampoco ninguna empresa va a aceptar las numerosas ausencias de un trabajador debido a las continuas visitas al médico o simplemente a urgencias. Lo más probable es que se pierda el trabajo. O no se consiga cuando en la entrevista para el puesto se relate el panorama familiar. Solo pagando a alguien que cuide del familiar puede compatibilizarse su cuidado con una carrera profesional. Pero si restamos las ocho horas reglamentarias aún quedan dieciséis, incluida la noche. Sí, también por la noche hay que ocuparse de la persona dependiente, y si no toda, parte de la misma. Es decir, se descansa poco y mal. Por lo tanto, si alguno de la pareja trabaja o lo hacen los dos, algunas horas deberán dedicar a cuidar del hijo, eso, o pagar a un segundo cuidador. No hay más. No hay que ser muy imaginativos para deducir el desgaste físico y emocional que implica vivir de esta manera. A menudo la erosión que se va produciendo en la pareja es inevitable si no son dos seres muy fuertes y muy especiales, pero, al final, todo se paga. Nadie es especial las veinticuatro horas del día todo el año con unas circunstancias tan devastadoras. No somos dioses ni héroes de película. No exagero ni un ápice la radiografía del día a día de estas familias. Es mucho peor, porque lo escrito nada o muy poco tiene que ver con la realidad que soportan millones de familias en España y en el mundo diariamente. A pesar de los avances en muchos aspectos de las enfermedades raras, es bastante lo que queda por hacer para que los afectados y sus familias no se sientan tan desamparados.

# PARTE 3

# LA EVOLUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

## UN BREVE RESUMEN

Cuando nosotros arrancamos con la fundación ya existía el Instituto de Enfermedades Raras, creado en 2003, el CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red, que se creó en 2006 y dependía del Instituto Carlos III. El Centro Estatal de Referencia de Atención Sociosanitaria a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos se inauguró en 2009; es el único centro que existe en España de estas características totalmente especializado. También es importante destacar la creación de un registro y un Biobanco Nacionales, que si contaran con mayor financiación serían mucho más efectivos de lo que son. En cuanto a Europa, no fue hasta el año 1999, cuando la Comisión Europea definió y conceptualizó el término de enfermedades raras al mismo tiempo que puso en marcha el primer plan de acción de las mismas en toda la Unión Europea. Esto significó un paso de gigante hacia el reconocimiento de estas enfermedades quedando otorgados de forma oficial los derechos de los enfermos en todas las instituciones. A partir de aquel decisivo acuerdo se definió lo que se consideraba una enfermedad minoritaria: aquella cuya incidencia es de menos de un caso por cada dos mil personas, o dicho de otra manera, las que contabilizan menos de cinco casos por cada diez mil habitantes. Además de un cambio de enormes consecuencias positivas para estas familias, la Agencia Europea de Medicamento se propuso incentivar y obligar a la industria farmacéutica a invertir en medicamentos, creando para ello el Reglamento de Medicamentos Huérfanos, a partir de 2000. La Unión Europea reconoce alrededor de treinta millones de enfermos en el continente europeo, es decir, establece que entre un 6-8 por ciento de la población estaría afectada por una enfermedad de baja prevalencia, ese porcentaje trasladado a España implica a tres millones de personas afectadas en nuestro país. En 2011 se creó el Consorcio Internacional de Investigación, lo que supuso mayor inversión y coordinación de nuevos proyectos. En la actualidad ya han comercializado ciento noventa y cinco nuevos tratamientos y hay cerca de tres mil seiscientas nuevas pruebas diagnósticas para enfermedades raras. En Estados Unidos nos llevan muchos años de adelanto en investigación y organización de todo lo concerniente a estas patologías. Fueron los primeros en establecer un plan de acción muchos años antes que la Unión Europea. El término de «rareza» apareció por primera vez en Estados Unidos en los años sesenta con la enmienda Kefauver-Harris que exigió a las empresas farmacéuticas que investigaran a través de ensayos clínicos sobre la eficacia de ciertos medicamentos. El detonante de esta enmienda fueron los problemas generados por la talidomida y los horribles efectos secundarios en recién nacidos. La generalización de ensayos clínicos mejoró la seguridad de los fármacos, pero encareció enormemente los costes de desarrollo de los nuevos productos. La industria farmacéutica reaccionó a ese problema concentrando sus esfuerzos en las enfermedades comunes y provocando que las poco frecuentes no tuviesen atención ni inversión alguna, se quedaron «huérfanas». NORD, la Federación Norteamericana de Pacientes con Enfermedades Raras, realizó un trabajo encomiable desde finales de los años setenta, consiguiendo los apoyos políticos que permitieron la aprobación de la Orphan Drug Act en 1983, la primera ley de medicamentos huérfanos con la que se generó un marco de protección para el desarrollo de los productos farmacológicos para enfermedades raras, lo que demuestra que cuando la política se lo propone puede obligar a la industria a que invierta también en aquellas enfermedades que no son tan rentables, y aunque no

hagan ricos a los laboratorios, les recuerda que el derecho de acceso a la salud también lo tienen los millones de personas en el mundo que padecen estas enfermedades. Fue en Estados Unidos donde nació el movimiento mundial por las enfermedades raras, confirmando que cuando los ciudadanos se unen y se organizan con objetivos comunes cambian las cosas, consiguiendo derechos hasta entonces inalcanzables.

En uno de los programas de *¡Sorpresa, sorpresa!*, recuerdo la visita del actor norteamericano Jerry Lewis. Me quedó en la memoria —sin saber por qué— que tenía un hijo que padecía la distrofia de Duchenne. Y que presidía la Asociación Americana de Distrofias Musculares. Me asombró que llevara veinte años organizando un telemaratón en una televisión norteamericana que se había convertido en un auténtico acontecimiento en Estados Unidos. Aquello se quedó en un rincón de mi memoria. Con el tiempo averiguaría que mi hijo tenía la misma enfermedad que el hijo del actor. Hoy, el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos ha creado una web donde se pueden consultar los ensayos clínicos que se están llevando a cabo en ciento setenta y siete países. Algo muy parecido ha desarrollado el CIBERER en España, creando un mapa a través de su web donde cualquier ciudadano puede averiguar los proyectos de investigación que se llevan a cabo en nuestro país en la actualidad ([www.ciberer.es](http://www.ciberer.es)). Así, cualquier afectado o un familiar puede consultar en un instante y a golpe de *click* si la enfermedad que padece se está investigando y dónde. En la actualidad se investigan más de dos mil enfermedades raras en España a través de este consorcio, dependiente del Instituto Carlos III de Madrid, que es un referente en el campo de las patologías minoritarias y en el que trabajan más de setecientos investigadores en biomedicina básica y clínica, organizados en sesenta y dos grupos de investigación, veinte grupos clínicos asociados y que engloba a veintiocho instituciones españolas, incluidas universidades, centros de investigación, hospitales, etc.

He aquí una pequeña muestra de las enfermedades investigadas por el Ciberer:

**MNGIE, Retinosis Pigmentosa**, Retinopatías, Amaurosis congénita de Leber,  
**Distrofia muscular de Duchenne y Becker, HHT, Allan-Herndon-Dudley,**  
**cánceres hereditarios**, Síndrome de Turner, Hipotiroidismo congénito, Defectos de diferenciación sexual,  
**Epidermolisis bullosa**, Síndrome de Doherty, **Distrofias de retina**, Strauss, **Niemann-Pick C** Sanfilippo, enfermedad de Barot,  
**Miopatías, Mc Ardle, defectos congénitos**, Melanoma familiar, Retraso mental de origen genético FXTAS + X frágil,  
**Hipoacusias congénitas**, Neurofibromatosis, **Atrofia muscular espinal**, Deficit de CoQ,  
**Enfermedades mitocondriales**, Síndrome Wolfram, Cáncer de próstata familiar, **Cistinuria, Lisinuria,**  
**Charcot-Marie-Tooth**, Ataxias cerebelosas autosómicas recesivas, **Ataxia de Friedreich**, Síndrome de Kindler,  
síndrome de Werner, **anemia de Fanconi**, Trombastenia de glanzmann, Síndrome de Bernard Soulier,  
**ELA**, Leucodistrofias, Trastornos espectro autista, **síndrome de Williams**, Defectos congénitos,  
**Enfermedades lisosomales, MPS**, Defectos de complemento, **Enfermedades del ciclo de la urea,**  
Hiperoxalurias, Mohr-Tranebjaerg, Epitaxis monogénicas, **Lafora**, Enfermedades metabólicas hereditarias,  
**Acromegalia**, Cushing, **Ataxia de Friedreich**, **Enfermedades de Gaucher**, Hipercósmatofemia familiar,  
Síndrome Adams-Oliver, Síndromes de sobrecrecimiento, Wilms' tumors,  
Síndrome Hemolítico-Urémico, Defectos de complemento, **Angioedema hereditaria** **Síndrome de Usher**,  
distrofias retinianas, **Albinismo**, Disqueratosis congénita, síndrome de Werner, **Ataxias**, Autismo, **Adrenoleucodistrofia ligada**  
**al X**, síndrome de Ellis-Yan Creveld, **osteogénesis imperfecta**,  
Síndromes de mantenimiento del mtDNA, , Progerias, etc.....



Como puede comprobarse en esta pequeña lista, los nombres de las enfermedades sí que son raros, al menos poco comunes y extraños a nuestro idioma.

Cuando a mí me dieron el diagnóstico de mi hijo en el año 1998, el mundo de las patologías poco frecuentes era un auténtico desierto en todos los aspectos. En ninguna parte había oído hablar de ninguna de ellas, para los medios de comunicación no existían y la mayoría de los médicos las ignoraban por falta de conocimiento y experiencia sobre las mismas. Nadie hablaba de ello. De ahí mi estupor e incredulidad al recibir un diagnóstico de aquel calibre, de una enfermedad tan rara y poco común. Era un idioma que me resultaba totalmente extraño. No fue hasta 2009 cuando se puso en marcha la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y hasta 2013 no hubo un Plan Estatal de Investigación Científica, Tecnológica e Innovación. Pero, pensándolo bien, y teniendo en cuenta la falta de formación de los profesionales de la medicina, debo agradecer haber estado en un hospital público ya que supieron darme el diagnóstico de mi hijo mucho antes de los cinco años que tardan de media este tipo de enfermos en conseguirlo. Si en la actualidad se estima que cuatro de cada diez afectados no recibe un tratamiento adecuado, podemos imaginar la realidad de hace veinte años. Ningún laboratorio, hospital o universidad se ocupaba de investigar sobre enfermedades que no figuraban en ningún protocolo clínico o sociosanitario. Hoy solo se dedica el 5 por ciento del presupuesto total en medicamentos a enfermedades raras. Muy poco para el valor que aportan.

A pesar de lo que podamos creer, hemos avanzado bastante con respecto a la nada de no hace demasiados años. Hoy los laboratorios públicos así como los privados destinan un presupuesto a

la investigación en patologías poco frecuentes. Y algún que otro se dedica en exclusiva al estudio de estas enfermedades. Eso es sustancial y resultaba impensable décadas atrás. Teniendo en cuenta los altos costes de la investigación, es para valorarlo. Dice la industria —según Manuel Posada, Verónica Alonso y Eva Bermejo, autores de *Enfermedades raras*, publicado por el Instituto de Salud Carlos III—: «El coste promedio de obtener un medicamento innovador es de 1.172 millones de euros, se tardan trece años en conseguirlo, el porcentaje de éxito es del 1 por ciento y se emplean más de siete millones de horas de investigación. En 2011, de las tres mil doscientas moléculas que se encontraban en investigación, solo treinta y cinco llegaron a comercializarse».

A pesar de todo, cuanto más conocimiento se tiene de estas patologías minoritarias más se afina la efectividad y eficacia de las investigaciones. Investigar sobre las moléculas ya existentes parece oportuno y prioritario, además de rentable. Lo importante es que se investigue y se pongan recursos al servicio de los investigadores, ya que al final toda la sociedad se verá beneficiada. En más de una ocasión descubrimientos para enfermedades raras han sido útiles para enfermedades mayoritarias. Fue el caso de las estatinas que se desarrollaron para tratar una enfermedad rara, la hipercolesterolemia familiar, y que finalmente se utiliza para bajar el colesterol elevado de la población en general. Con los bifosfonatos ocurrió lo mismo, se crearon para tratar la hipofosfatasa y actualmente se emplea para tratar la osteoporosis. También hay que destacar que tratamientos utilizados en patologías muy frecuentes son también efectivos para enfermedades raras. Estudiando la impotencia masculina encontraron vasodilatadores vasculares muy potentes y que después han sido eficaces para enfermedades vasculares raras. O algo que pocos conocemos, el antiinflamatorio más conocido y más consumido a diario por la mayoría de la población, el ibuprofeno, se utiliza en el tratamiento de una anomalía congénita cardíaca rara. Por ello, repito, la única manera de paliar o curar una enfermedad es a través de la investigación. Solo así se ha conseguido que existan mil quinientos medicamentos huérfanos, y cada año se aprueban entre seis y ocho de promedio. Y el objetivo para 2020 es tener doscientos nuevos medicamentos aprobados, lo que supone doblar lo que se ha realizado en los últimos quince años. En estos momentos la Comisión Europea tiene clasificados más de mil medicamentos huérfanos.

Para encontrar medicamentos específicos o tratamientos efectivos para las enfermedades raras es imprescindible tener un diagnóstico. Si ya resulta doloroso sufrir una de estas enfermedades, aún lo es más no saber calificarla, que no tenga nombre ni apellidos. En uno de cada cinco casos pueden transcurrir hasta diez años o más de media hasta conseguir al diagnóstico adecuado. El 40,9 por ciento de personas sin diagnóstico no reciben tratamiento alguno. Además de la desesperación e impotencia de los enfermos o las familias de alguien que sufre una patología no conocida, supone demasiados inconvenientes: no pueden acceder a las ayudas especialmente destinadas para ellas, lo que agrava la situación familiar ya de por sí muy perjudicada. Algo, o muy poco, se ha conseguido para los enfermos que tengan la suerte de vivir en Madrid; gracias a un convenio del ISCIII y la Fundación de Investigación Biomédica del hospital universitario Puerta de Hierro Majadahonda, estos enfermos pueden ingresar y ser estudiados por profesionales especializados. Pero imaginemos la orfandad sanitaria a la que están sometidas estas familias en casi toda España.

Quizás la palabra «desesperación» sea una de las más repetidas en este libro, y es lógico que así sea porque es sin duda el sentimiento que más experimentamos quienes tenemos a un ser querido con una de las enfermedades poco frecuentes. Imaginen lo que deben sentir los afectados.

A menudo llaman a nuestra fundación para trasladarnos la impotencia que sienten por la falta de noticias relevantes y definitivas sobre su patología. No hay que olvidar que muchas de las más de siete mil enfermedades raras que se conocen son altamente discapacitantes y degenerativas, lo que conlleva un gran sufrimiento para quienes las padecen. No respetan edad, ni sexo, ni raza, ni condición social. No es tan raro que toque una enfermedad rara en una familia, a cualquiera le puede pasar. Muchos niños y niñas de todas las edades nacen o desarrollan alguna de estas patologías a lo largo de la infancia, un 35 por ciento muere antes del primer año; un 10 por ciento entre uno y cinco años y un 12 por ciento entre los cinco y los quince años. Los adolescentes tampoco se libran, algunas de estas patologías no tienen síntomas hasta los difíciles años de la pubertad. Pero en contra de la convicción generalizada, la prevalencia es mayor en adultos que en niños, debido a la alta mortalidad infantil. Y también porque muchos adultos viven cada vez más años como consecuencia de los servicios que se les presta y la mejor calidad de vida que han conseguido en las últimas décadas.

Una de las grandes dificultades con la que se enfrenta este grupo de patologías es la gran heterogeneidad, la gran diversidad que existe. Todos los órganos pueden verse afectados por una enfermedad rara, lo que puede extenderse a todo el organismo. La clasificación es muy amplia: anomalías congénitas, enfermedades neuromusculares, metabólicas, sistema ocular y auditivo, enfermedades mentales, óseas; riñones, hígado, páncreas, intestinos, estómago, pulmón, corazón, cánceres muy raros, y a veces pueden afectar a varios órganos al mismo tiempo, como son las enfermedades multisistémicas. Muchas de ellas pasan desapercibidas durante años por ser asintomáticas, como es el caso de algunas relacionadas con el hígado. La mayoría, hasta casi un 80 por ciento, son de origen genético por alteraciones en los genes o cromosomas. Pero no siempre la genética es heredada. Puede ocurrir que unos padres totalmente sanos tengan hijos afectados por una mutación espontánea y nueva en la familia —mutación de novo— y también ocurre que hay madres y padres que no desarrollan ninguna enfermedad, pero sí son portadores de genes anómalos, y según la combinación genética de ambos progenitores al unirse para formar el embrión de su hijo, transmiten una patología determinada. En este caso, es una enfermedad heredada.

El azar, siempre el azar decidiendo nuestras vidas, la felicidad y el sufrimiento, la salud o la enfermedad. El azar nos pone en el cielo o en el infierno. Algún día la ciencia impedirá que el azar lance los dados de la enfermedad contra una pareja que desee tener hijos. De hecho, ya es posible gracias a todos los avances que nos han permitido la investigación y la tecnología punta en el campo de la genética. Actualmente, el diagnóstico genético preimplantacional permite eliminar la enfermedad del embrión cuyos padres tienen alguna alteración genética. Es decir, se evita la transmisión de enfermedades a futuros hijos. Por otro lado, si las parejas que deciden tener hijos, se sometieran antes a los escrutinios de un análisis genético, se evitarían muchos disgustos. No está muy lejos que el coste del mismo baje, y cuando esto suceda, cuando esté al alcance de la mayoría de la población por 80 euros, se evitará que nazcan tantos niños con enfermedades incurables. Respeto a quienes prefieren dejarlo al albur del azar o en manos de Dios, pero para aquellas personas que están dispuestas a utilizar las ventajas de la ciencia es grandioso que se pueda elegir eliminar una enfermedad y el sufrimiento que conlleva. Yo admiro y respeto profundamente a quienes sabiendo de antemano lo que les espera decidan seguir adelante con la

experiencia y la lotería que les ha tocado. Pero como conozco lo que de verdad significa padecerlas, prefiero que cada persona pueda elegir.

Cuando las madres de ASEM u otros familiares o enfermos me transmiten su desesperación al comprobar la falta de resultados prácticos que lleguen a detener o curar a su hijo o familiar, me siento impotente y comparto su angustia, pero enseguida me sobrepongo y les relato todo lo que se ha avanzado desde que se comenzaron a investigar estas enfermedades. Ellos no ven los resultados positivos de las investigaciones, es lógico. No obstante, en veinte años, ha habido más progresos que en toda la historia de la ciencia, simplemente porque antes no se tenían en cuenta. Y para avanzar se necesitan medios, proyectos y especialistas dedicados exclusivamente a investigar estas enfermedades. Quizás yo, por tener más información que las personas que me preguntan, soy más optimista. Estar cerca de los investigadores y escuchar las explicaciones de lo que se va consiguiendo me hace albergar muchas esperanzas porque están avaladas por los datos científicos.

Hoy se realizan ensayos clínicos que eran impensables hace tan solo diez o quince años y se han conseguido muchos medicamentos que tampoco existían. También ha mejorado bastante el tiempo que se tarda en obtener un diagnóstico, algo tan esencial como ya he contado. Hace menos de un lustro que la técnica de edición genética —conocida como CRISPR, descubierta por el español Francisco Mojica— comenzó a dar sus primeros pasos y hoy los expertos hablan de una auténtica revolución que permitirá curar enfermedades genéticas. De momento, aunque falta tiempo para la implantación clínica, ya se ha demostrado su eficacia en una docena de enfermedades raras, a nivel preclínico, como retinosis, distrofia muscular de Duchenne o enfermedad de Huntington, según el investigador Lluís Montoliú del Centro Nacional de Biotecnología. Otro avance histórico del año 2017 fue la noticia del niño italiano al que le salvaron la vida practicándole un trasplante de piel gracias a las células madre. Los cirujanos cubrieron el 80 por ciento de su cuerpo con una epidermis nueva que le permite llevar una vida normal después de haber estado desahuciado por los especialistas. Sufrió la enfermedad epidermólisis ampollosa, pero la conocemos como piel de mariposa por la extrema sensibilidad de la piel que al menor roce produce úlceras. Lo operaron en el hospital de Ruhr, en Bochum, Alemania. Los cirujanos contactaron con el investigador que había demostrado, casi diez años antes, que era posible curar células mariposa individuales mediante terapia génica. Se ha tardado una década, pero de no ser por la investigación y el descubrimiento del investigador italiano Michele de Luca, el niño no hubiera sobrevivido. Son muchas las buenas noticias que se producen cada año relacionadas con los adelantos en enfermedades raras. Más de las que creemos. Pero los medios de comunicación no las divulgan lo suficiente porque la valoración de la ciencia es una asignatura pendiente de toda la sociedad. Yo abriría los informativos diarios con noticias de este tipo, ya que darían esperanza a los ciudadanos y contribuirían a concienciar sobre el papel de la ciencia. No obstante y pese a las dificultades, que son muchas, estamos dando pasos agigantados. Y se seguirán dando.

Dentro de la Unión Europea debo destacar un nuevo programa de salud: Horizonte 2020, una nueva estrategia de investigación e innovación que significará que la Comisión Europea financiará con 15 millones de euros un proyecto de investigación a gran escala liderado por la Universidad de Tubinga, Alemania, un centro médico universitario de Países Bajos y la Universidad de Leicester, Reino Unido. El proyecto tiene como objetivo mejorar el diagnóstico de las enfermedades raras consiguiendo una mayor coordinación y análisis de todos los datos generados

en Europa. Que todos los países miembros de la Unión Europea compartan información relacionada con estas enfermedades es una iniciativa pionera que dará un gran impulso al conocimiento de las patologías poco frecuentes, pero también a la investigación sobre las mismas. Toda coordinación en políticas de actuación para crear una base de datos común y unitaria será de gran utilidad, ya que se ganará mucho tiempo y se evitarán duplicidades innecesarias.

La unión hace la fuerza y genera buenísimos resultados. En Europa cada vez hay más alianzas nacionales de organizaciones de este colectivo. Según Orphanet, a finales de 2013 había dos mil quinientas doce organizaciones de pacientes de estas patologías. La pionera fue Eurordis, que fue fundada en 1997. En España varios centros de investigación firmaron un acuerdo con la compañía farmacéutica Rocket con el fin de colaborar en el desarrollo de una licencia de vectores de terapia génica sobre tratamientos innovadores para enfermedades que afectan a las células sanguíneas. Tampoco quiero olvidar la creación de la plataforma tecnológica que han puesto en marcha las empresas Pfizer y Mendelian que será una herramienta muy útil para aglutinar la información sobre la investigación más precisa y puntera que beneficiará a los profesionales de la investigación, pero también a los afectados. El Big Data al servicio de la identificación de los genes implicados en enfermedades con y sin diagnóstico. Pero mejor que nos lo explique el doctor Ignacio Hernández Medrano, neurólogo y divulgador:

Existen miles de trastornos genéticos, caracterizados por combinaciones específicas de rasgos fenotípicos. En la actualidad se conoce la base molecular de aproximadamente tres mil setecientas enfermedades mendelianas, mientras un número similar espera a ser aclarado. Mendelian proporciona las herramientas informáticas útiles para el diagnóstico de las mismas.

Se tardan siete años en promedio para el diagnóstico de una enfermedad rara. En este momento las herramientas diagnósticas no pueden aún acelerar este proceso. Todavía lleva demasiado tiempo a los pacientes el recibir un diagnóstico para una enfermedad rara.

Mendelian utiliza las características clínicas del paciente para encontrar los genes responsables de las enfermedades raras. La inteligencia artificial de Mendelian analiza las características fenotípicas de los pacientes introducidas por el clínico y muestra sus genes y mutaciones causales. Ofreciendo una nueva forma de investigar los casos no diagnosticados, es el primer motor de búsqueda preciso capaz de pensar por completo en términos de características clínicas (por ejemplo, escribiendo «temblor»), devolviendo los genes y las mutaciones relacionadas con signos clínicos específicos.

Más allá, Mendelian agiliza el camino hacia el diagnóstico acompañando a los médicos desde su sospecha clínica inicial —desde el primer contacto con el paciente, literalmente delante de él— a la prueba genética más precisa y coste-efectiva.

¿Cómo funciona?

Mendelian es un *web-service* que, dado un conjunto de rasgos clínicos de un paciente, devuelve una lista de mutaciones genéticas causantes. Utiliza modelos matemáticos complejos y una gestión inteligente de las bases de datos con el fin de encontrar los vínculos entre la información fenotípica y genotípica:

1. Los clínicos introducen combinaciones de características fenotípicas de sus pacientes en el campo de búsqueda inteligente, en el sitio web de Mendelian.
2. La inteligencia artificial Mendelian los compila, reuniendo una lista de posibles genes responsables y mutaciones específicas para el paciente.
3. Además, Mendelian sugiere qué paneles genéticos o pruebas de laboratorio pueden realizarse a continuación con el fin de investigar y aportar al médico los resultados. Las pruebas son, por tanto,

altamente específicas y dirigidas a la situación clínica del paciente.

En 2012, el Reino Unido creó Genomics England un proyecto muy ambicioso que se proponía secuenciar cien mil genomas de setenta mil personas con enfermedades raras, incluyendo a sus familias. Es un proyecto pionero en el mundo y que será definitivo para crear nuevos tratamientos, además de desarrollar herramientas que aceleren el diagnóstico y conocimientos de la terapia génica. Son tan solo unos pocos ejemplos de cómo está cambiando el ritmo de los avances en todo lo relacionado con estas patologías por las que hace veinte años no se invertía un euro, o una peseta, que era la moneda de entonces, lo que significaba, nada de nada. Por lo tanto, mi esperanza está avalada por la objetividad de los números y los resultados científicos conseguidos gracias al dinero de las instituciones públicas, pero también gracias al capital privado que, de manera altruista, ha apostado por el mecenazgo de la ciencia. Entre todos conseguiremos curar muchas de estas enfermedades más pronto que tarde, evitando sufrimiento a millones de personas. Estamos al final del túnel largo y oscuro que ha habido en el campo de la investigación. Desde que se descifrara en 2000 el genoma humano —una secuencia completa al 90 por ciento de los tres mil millones de pares de bases en el genoma humano—, hemos avanzado espectacularmente. Podríamos decir que hemos dado un gran paso para la humanidad, como si hubiéramos llegado a la Luna y encima estamos viendo de qué está formada. La secuenciación masiva ha revelado una gran cantidad de genes y mutaciones causantes de enfermedad, con el horizonte de identificar los genes que subyacen en diez mil enfermedades hereditarias.

Asimismo, en marzo de 2018, CIBERER anunció un trabajo de las líneas de investigación de la Fundación Isabel Gemio donde investigadores de la Universidad Autónoma de Madrid que lidera Belén Pérez han obtenido resultados prometedores con el uso de dos potenciales chaperonas farmacológicas para la recuperación y mejora de afectados por la aciduria metilmalónica tipo cbIB, una enfermedad genética rara para la que no existe un tratamiento definitivo.

Otro avance significativo se refiere a la enfermedad de Pompe (glucogenosis de tipo II), patología rara, genética, que afecta a ambos sexos a cualquier edad. Esta enfermedad produce problemas respiratorios y un progresivo debilitamiento de los músculos. Actualmente no tiene cura, pero en Estados Unidos ya se experimenta un tratamiento en personas con muchas posibilidades de lograr su curación en un futuro.

Asimismo, investigadores españoles han desarrollado una estrategia basada en biomateriales y proteínas terapéuticas para conseguir regenerar los huesos;<sup>1</sup> también otro grupo de investigación español ha descubierto a los responsables de la aterosclerosis acelerada y muerte prematura en progeria.<sup>2</sup> Un estudio realizado por investigadores de la Universidad de Barcelona, del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y del Institut de Recerca Sant Joan de Déu, recoge la secuenciación completa del exoma que ha permitido diagnosticar a un paciente con el síndrome FOXP1, una enfermedad ultrarrara caracterizada por rasgos autistas y dificultades en el lenguaje;<sup>3</sup> del mismo modo se han producido avances en la búsqueda para estandarizar los tratamientos para las enfermedades reumáticas infantiles<sup>4</sup>; se ha creado el primer músculo humano funcional a partir de células madre;<sup>5</sup> Cx601 ha obtenido la opinión positiva del Comité de Medicamentos de Uso Humano para las fistulas perianales complejas consideradas como una de las complicaciones más debilitantes de la enfermedad de Crohn;<sup>6</sup> sobre esta

enfermedad también un estudio abre la puerta a nuevas terapias en la enfermedad de Crohn basadas en el comportamiento del tejido adiposo;<sup>7</sup> un trabajo colaborativo de varios grupos de investigación europeos ha descubierto que mutaciones en el transportador de nucleótidos mitocondrial causan el síndrome de Fontaine<sup>8</sup> y se ha aprobado el primer tratamiento de atrofia muscular espinal.<sup>9</sup>

No voy a extenderme hasta el punto de aburrir al lector con los avances científicos y términos poco comprensibles para cualquiera de nosotros alejados del vocabulario especializado de los expertos. Solo pretendo dejar constancia de lo mucho que se ha avanzado en el campo de las enfermedades minoritarias desde que se han puesto medios y especialistas para que estas se investiguen. Con ello les quiero trasladar a los familiares y enfermos que no pierdan la esperanza, porque cada vez viajamos a más velocidad, y quizás lleguemos a paliar o curar su enfermedad antes de lo que imaginan. Para conseguirlo debemos apoyar la ciencia en la medida de las posibilidades de cada uno. Nuestra fundación pone su granito de arena contribuyendo, buscando financiación para los proyectos que tenemos en curso y con la esperanza de abrir nuevos proyectos de aquí en adelante. Nuestro sueño no tiene límites porque cuantos más recursos consigamos más enfermedades investigaremos. A aquellas personas que tienen la suerte de estar sanas y no saben lo que significa tener a un familiar sufriendo una de estas patologías, me gustaría trasladarles que todo avance científico es positivo para toda la sociedad. Las cosas se cambian cuando existe una amplia voluntad social de cambio. Todos podemos hacernos mecenas de la investigación. No hace falta tener un apellido ilustre ni visas de oro para colaborar con el progreso de nuestro país, lo importante es seguir sumando. Todos podemos caer enfermos.

A mí los avances científicos me dan fuerza y esperanza para soportar el sufrimiento que me provoca ver a mi hijo en su cárcel sin salida. Solo la investigación puede cambiar su destino. Me aferro a esa posibilidad cada día para llegar a mañana con las energías suficientes para hacer que su vida y la mía valgan la pena.

# EVOLUCIÓN ENFERMEDADES RARAS

## PRECURSORES

1630 - WILLIAM HARVEY

No hay mejor forma de conocer la naturaleza que estudiando formas raras de enfermedad.

1866 - LEYES DE MENDEL

Reglas básicas sobre la transmisión por herencia genética de las características de los organismos de padres a sus hijos.

1902 - ARCHIBALD GARROD

Aplicación de la genética mendeliana a una alteración que calificó como error congénito del metabolismo en 1908. Anticipando el concepto de gen enzima, acuñado en la década de los 50 por BEADLE y TATUM.

1934 - ASBJORN FOLLING

Bioquímico y médico noruego, descubrió la fenilcetonuria que tuvo como consecuencia el primer cribado neonatal en los años 60 llevado a cabo por el microbiólogo americano, ROBERT GUTHRIE.

## GENOMA HUMANO

1911 - ALFRED STURTEVANT creó el primer mapa genético.

1953 - FRANCIS CRICK/JAMES WATSON descubren la estructura de doble hélice de la molécula del ADN.

Años 70 - FREDERICK SANGER desarrolla técnicas para secuenciar el ADN.

Años 80 - Biólogos comienzan con la idea de analizar el genoma completo.

1987 - Proyecto inicial del Genoma del Departamento de Energía de Estados Unidos.

1993 - El NCHGR establece una división de investigación Intrainstitucional que utiliza tecnología genómica.

1996 - Creación del Centro para la Investigación de Enfermedades hereditarias para el estudio de la genética de enfermedades complejas.

2000 - Secuenciación del genoma humano publicación del 90% de los 3.000 millones de pares de base del genoma en 2001.



## **MEDICAMENTOS HUÉRFANOS**

1960 - Aparición del concepto de "rareza" con la enmienda KEFAUVER-HARRIS que exigió a las farmacéuticas la ejecución de ensayos clínicos para evaluar la eficacia y seguridad de los fármacos.

1983 - Aprobación de la ORPHAN DRUG ACT en Estados Unidos, la primera ley de medicamentos huérfanos.

Años 90 - Nuevas leyes de medicamentos huérfanos en Singapur, Japón y Australia.

2000 - Reglamento sobre medicamentos huérfanos de la Unión Europea y creación del comité para los medicamentos huérfanos en la Agencia Europea del Medicamento.

## **UNIÓN EUROPEA**

1993 - Comunicación de la Comisión Europea - Marco de actuación en salud pública.

1999 - Programa de Acción comunitaria sobre enfermedades poco comunes (1999-2003).

2000 - Reglamento sobre medicamentos huérfanos.

2008 - Comunicación de la Comisión: Las enfermedades raras: un reto para Europa.

2008 - Recomendación del Consejo relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras.

2011 - Directiva sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.

2014 - Informe sobre la aplicación de la estrategia europea en materia de enfermedades raras.



## **PLANES Y ESTRATEGIAS**

### **Europa**

1997 - ORPHANET - Fundada en Francia en el año 2000 se convirtió en un proyecto europeo.

1997 - EURORDIS - Alianza no gubernamental que reúne a organizaciones de pacientes en Europa.

2009 - EUROPLAN - Proyecto europeo de elaboración de planes nacionales de enfermedades raras.

### **Estados Unidos**

1983 - Fundación en EEUU de la Organización Nacional para los Desórdenes Raros por ABBEY MEYERS.

1986 - Fundación en EEUU de Genetic Alliance por JOAN O. WEISS.

2009 - Creación The Global Genes Project guiada por el equipo RARE (Rare Disease, Advocacy, Research and Education). Asociación de fundaciones y grupos de apoyo para personas con enfermedades raras y sus familias.

## **INVESTIGACIÓN**

2011 - Consorcio internacional de Investigación en Enfermedades Raras IRDIRC.

2014 - EUCERD - Grupo Multidisciplinar de expertos en enfermedades raras.

### **Programa de financiación**

2000-2007 - Programa Marco de Investigación.

2007-2013 - VII Programa Marco de Investigación. Iniciativas específicas en enfermedades raras.

2006 - ERANET / E-RARE - Fomento de la investigación traslacional en enfermedades raras.

HORIZONTE 2020 - Programa Marco de Investigación. Programa SOLVE-RD coordinación de datos en Europa.

2017 - EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES. Coordinación estratégica de la investigación europea.



## ESPAÑA

2001 - Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

2001 - Creación Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER).

2003 - Creación del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) en el seno del ISCIII.

2006 - CIBERER. Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras.

2009 - Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Actualizada en 2014.

2013-2016 - Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación.

2013-2020- Estrategia Española de Ciencia, Tecnología e Innovación.

2015 - Portal FIS del ISCIII. Buscador de proyectos de investigación.

## AVANCES EN INVESTIGACIÓN

CRISP - Técnica de edición genética.

Oncología poco prevalente.

Enfermedades de base genética y afectación Pediátrica-Lisosomales.

Atroñas Espinales.

Piel de Mariposa - Regeneración de piel.

Tratamientos para enfermedades raras que afectan a células sanguíneas.

Aciduria metilmalónica cblB.

### Avances en otras enfermedades:

Enfermedad de Pompe; Regeneración de hueso; Freno de la ceguera en retinosis pigmentaria; Escoliosis idiopática; Síndrome FOXP1; Enfermedades reumáticas infantiles; Creación de músculo humano; Enfermedad de Crohn; Síndrome de Fontaine, entre otras.

Aumento del número de medicamentos huérfanos (200) y terapias nuevas de enfermedades raras (1.000) en el 2020 y 2027.



## NUESTRA FUNDACIÓN

La Fundación Isabel Gemio tiene como misión construir una sociedad mejor y más justa para las personas afectadas por enfermedades menos frecuentes. Para ello, contribuye al avance del conocimiento apoyando proyectos de investigación biomédica y colaborando con los mejores centros de investigación y hospitales públicos, todos ellos dentro de la red CIBERER.

En la actualidad la fundación mantiene abiertos cinco proyectos de investigación que resumidamente son los siguientes:

1. APROXIMACIONES TERAPÉUTICAS EN DISTROFIAS MUSCULARES MEDIANTE MODELOS CELULARES Y ANIMALES.

Doctora Isabel Illa, jefa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Servicio Neurología del hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y catedrática de Neurología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Doctor Eduard Gallardo y doctor Jordi Díaz, del hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

Desde 2009 hemos aportado 518.000 euros a esta línea de investigación hasta el momento.

Los proyectos están centrados en las siguientes cuestiones:

- a. Búsqueda de tratamientos con terapia celular en la distrofia muscular de Duchenne y otras distrofias musculares. Este enfoque terapéutico es posible gracias a la disponibilidad de una sala blanca que se ha construido en nuestro centro que permitirá, en su momento, realizar la terapia celular en los pacientes con distrofia muscular.
- b. Trabajo de investigación necesario para implementar estas terapias ha llevado a la caracterización de las células diana y se han definido nuevos mecanismos de regeneración muscular y fibrosis muscular, lo que permitirá la identificación de factores cuya inhibición ralentice el proceso de fibrosis.
- c. Participación en ensayos clínicos tanto terapéuticos como de historia natural en diversas distrofias musculares.
- d. Búsqueda de biomarcadores que puedan ser utilizados en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con distrofias musculares evitando la realización de biopsias musculares.

El grupo de investigación del hospital de Sant Pau está trabajando ahora en testar en un modelo animal de distrofia muscular de Duchenne para valorar la eficacia de un nuevo fármaco antifibrótico. Este grupo ha demostrado una clara actividad del mismo con mejorías funcionales en el electromiograma y reducción de la fibrosis e inflamación muscular *in vitro*.

El grupo también está estudiando el efecto de inhibidores del proteasoma para aumentar los niveles de disferlina en pacientes con mutaciones missense en el gen DYSF. El grupo de investigación ha puesto a punto varios ensayos funcionales que servirán para demostrar si el tratamiento con los inhibidores no solo tiene un efecto sobre la expresión de la proteína, sino también en su función.

Por otro lado, se está implementando la técnica de CRISPR/Cas9 para crear líneas de células musculares con mutaciones específicas que nos permitan caracterizar mejor el efecto del inhibidor dependiendo del defecto genético.

#### DATOS DE LA LÍNEA DE INVESTIGACIÓN A MAYO DE 2018:

- Proyectos de investigación asociados: cuatro.
- Número de investigadores contratados: uno.
- Número de publicaciones científicas: treinta y cuatro.
- Índice H actual: noventa.
- Ensayos clínicos: seis.
- Patentes: dos.

Según el equipo de investigación del hospital Sant Pau: «Gracias al soporte de la fundación hemos podido avanzar en métodos diagnósticos, conocimientos sobre las causas de las miopatías y el desarrollo de nuevas terapias aplicables a pacientes con distrofias musculares. Los resultados han sido publicados en revistas de primer nivel en los que consta la financiación recibida por la Fundación Isabel Gemio».

#### 2. BASES MOLECULARES DE ENFERMEDADES NEUROMETABÓLICAS Y DESARROLLO DE TERAPIAS ESPECÍFICAS DE MUTACIÓN.

Doctora Belén Pérez. Centro de Biología Molecular. Universidad Autónoma de Madrid.

Este proyecto comenzó a financiarse por la fundación en 2016, y a mayo de 2018 ha recibido la cantidad de 190.000 euros.

Uno de los objetivos de la investigación en enfermedades raras es ofrecer un diagnóstico genético a familias con estas patologías. Es de destacar que son todavía muchos los pacientes que no tienen un diagnóstico claro. Este hecho genera problemas e incertidumbre a la hora de ofrecer a las familias un consejo genético y ralentiza la aplicación de terapias personalizadas basadas en las mutaciones causantes de la patología. Obviamente, el primer paso será identificar el origen genético de la patología, y aquí las técnicas de secuenciación masiva están revolucionando el diagnóstico de las enfermedades de base genética catalogadas como raras. El segundo objetivo es la investigación de terapias para su aplicación clínica.

En cuanto al primer objetivo, la investigación se ha centrado en las enfermedades mitocondriales primarias. Estas patologías son muy heterogéneas e implican a dos genomas diferentes (nuclear y mitocondrial). En conjunto son una de las causas más frecuentes de enfermedades neurometabólicas con una prevalencia total de uno cada cinco mil nacimientos, con pocas opciones de tratamiento hasta la fecha. En este primer periodo de desarrollo del proyecto, se ha abordado la investigación sobre las causas genéticas de patología en un total de veintiséis pacientes remitidos al laboratorio desde distintos hospitales. Todos ellos mostraban evidencias de presentar una patología mitocondrial. Con todo, de los veintiséis pacientes analizados se ha

alcanzado un diagnóstico en catorce de ellos, identificando mutaciones en doce genes nucleares y dos mitocondriales.

En cuanto al desarrollo de terapias, se han seleccionado posibles fármacos para el tratamiento de dos enfermedades metabólicas hereditarias: deficiencia en fosfomanomutasa, el defecto de glicosilación más frecuente (PMM2-CDG) y para la aciduria metilmalónica tipo cblB. Para ninguna existe un tratamiento definitivo. Además, se ha avanzado en la generación de modelos celulares de una de las patologías mediante la reprogramación de fibroblastos de pacientes a células pluripotentes y estas a hepatocitos. Estos hepatocitos nos permiten probar las terapias en tejidos afectados por la patología sin tener que realizar biopsias hepáticas.

#### DATOS DE LA LÍNEA DE INVESTIGACIÓN A MAYO DE 2018:

- Proyectos de investigación asociados: tres.
- Número de investigadores contratados: dos.
- Investigadores trabajando en el proyecto: diez.
- Número de publicaciones científicas: cuatro aceptadas, dos en preparación.
- Índice H actual: veintitrés.
- Patentes: dos.

En palabras de la doctora Belén Pérez, el resumen de su proyecto de investigación y la colaboración con la Fundación Isabel Gemio se refleja en la siguiente frase: «La medicina de precisión nos abre las puertas a descubrir nuevos fármacos para enfermedades raras».

#### 3. CARACTERIZACIÓN DE CÉLULAS CON POTENCIAL MIOGÉNICO.

Doctor Adolfo López de Munain. Fundación ILUNDAIN de Estudios Neurológicos. Hospital Donostia de San Sebastián.

Desde 2009 la fundación ha aportado 418.000 euros a esta línea de investigación.

En el laboratorio de neuromuscular de este proyecto se está trabajando en cuatro líneas relacionadas con diversas enfermedades neuromusculares:

- a. En primer lugar, con modelos celulares humanos derivados de pacientes con distrofia de Duchenne y distrofia de cinturas 2A, así como con modelos animales para estudiar la fisiopatología de estas enfermedades y desarrollar tratamientos para determinadas dianas.
- b. En el papel de las células satélite en la regeneración muscular en condiciones fisiológicas y en esas mismas enfermedades.
- c. En colaboración con las áreas de oncología y medicina regenerativa del Instituto Bionostia, se está trabajando en la caracterización de los procesos de envejecimiento celular asociados a la distrofia miotónica o enfermedad de Steinert.
- d. Por último, se está estudiando del sustrato metabólico muscular en la esclerosis lateral amiotrófica.

El grupo de investigación dispone de modelos celulares derivados de muestras humanas de piel y músculo así como de cepas de ratones modificados genéticamente (mdx, NSG mdx-nude, c3KO, sapje), y células con potencial miogénico obtenidas mediante reprogramación celular de fibroblastos o mediante sobreexpresión de un factor de transcripción específico de músculo, MyoD. En paralelo, el grupo ha creado y optimizado matrices de soporte con biomateriales que mejoren la eficiencia de los cultivos musculares *in vitro*.

#### DATOS DE LA LÍNEA DE INVESTIGACIÓN A MAYO DE 2018:

- Proyectos de investigación asociados: diecisiete.
- Investigadores trabajando en el proyecto: doce.
- Número de publicaciones científicas: doscientos setenta y dos.
- Índice H actual: treinta y cinco.
- Ensayos clínicos: seis.
- Patentes: una.

El doctor Adolfo López Munáin define la colaboración con la Fundación Isabel Gemio como «diez años construyendo juntos una esperanza».

#### 4. TERAPIA GÉNICA DE LA DISTROFIA DE DUCHENNE REPRODUCIENDO UNA MEGADELECCIÓN DEL GEN DE LA DISTROFINA PRESENTE DE FORMA NATURAL EN PERSONAS SIN SÍNTOMAS.

Doctor Juan J. Vilchez Padilla. Instituto de Investigación Sanitaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

Desde 2011 y a fecha de mayo de 2018, la fundación ha financiado con 180.000 euros esta línea de investigación.

Este proyecto tiene la finalidad de tratar a los pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD) que tienen cualquier tipo de mutación en la región del gen de la distrofina comprendido entre los exones 45 y 55 y que supone un 60 por ciento de todos los casos conocidos de dicha enfermedad. Por razones técnicas, este proyecto, que hasta hace poco era irrealizable, actualmente se puede abordar debido al desarrollo de la edición génica con tecnología CRISPR —sistema que se ha utilizado para la edición de genes agregando, interrumpiendo o cambiando las secuencias de genes específicos—. La elección de los exones 45-55 como diana para la edición genética se debe a que se conocen sujetos que presentan de forma natural la delección —anomalía estructural de los cromosomas— y evolucionan de forma asintomática o con pocos síntomas, y, por tanto, sería un modelo ideal para tratar la DMD. Sin embargo, no todos los sujetos portadores de esa importante delección evolucionan de forma benigna, ya que un notable porcentaje de casos a la larga desarrollan una cardiomiopatía y otros pueden presentar una distrofia del tipo Becker. Por tanto, es prioritario identificar la causa que protegen a los sujetos asintomáticos que presentan la delección 45-55.

El primer objetivo de este proyecto es analizar una cohorte de personas que presentan una delección de los exones 45-55 del gen *DYS* y se comprobará si la localización del punto de

fractura intrónica —secuencia de ADN que forma parte de un gen— condiciona que permanezcan asintomáticos o desarrollen miopatía, cardiopatía o alteraciones cognitivas.

En segundo lugar, se pretende diseñar un modelo de edición génica aplicando el instrumento CRISPR-Cas a un molde común de la delección 45-55, cuyo lugar de corte se conozca de antemano que va a evolucionar benignamente.

#### DATOS DE LA LÍNEA DE INVESTIGACIÓN A MAYO DE 2018:

- Proyectos de investigación asociados: cuatro.
- Número de investigadores contratados: dos.
- Número de publicaciones científicas: treinta y una (2015-2017).
- Índice H actual: treinta y dos.
- Ensayos clínicos: nueve.

El doctor Vilchez define su línea de investigación de este modo: «Nuestro proyecto se basa en analizar los mecanismos que determinan que ciertas mutaciones del gen de la distrofina se comporten de forma benigna e intentar reproducirlos para corregir las mutaciones graves de distrofia de Duchenne mediante técnicas de edición génica».

#### 5. PROYECTO NEUROPAISAJE (2017-2019). EL PAISAJE ENTRE EL FENOTIPO Y EL GENOTIPO EN ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL DESARROLLO: VALIDACIÓN DE UN MODELO DE BIOLOGÍA FUNCIONAL CLÍNICA.

Doctor Francesc Palau Martínez, jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER).

Este proyecto comenzó a financiarse por la fundación en 2017, por un período de tres años. Hasta mayo de 2018 se había dotado con 59.000 euros.

El proyecto NeuroPaisaje tiene como finalidad mejorar el diagnóstico de niños y niñas con trastornos o condiciones neurológicas para los que no se tiene un diagnóstico de certeza a pesar de un esfuerzo exhaustivo para lograrlo. Se trata de niños sin diagnóstico, afectados probablemente por una enfermedad rara que afecta el sistema nervioso. Estos niños padecen trastornos que involucran el área cognitiva y conductual o enfermedades de índole metabólica o del sistema neuromuscular.

El grupo de investigación combina las aproximaciones clínica y científica bajo el paraguas común del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y del grupo de investigación en Neurogenética y Medicina Molecular del Institut de Recerca, en el hospital Sant Joan de Déu, en un intento de poner la investigación traslacional al servicio de las personas y sus familias.

En 2017 se seleccionaron catorce familias, una de ellas con dos hijos afectados por la misma enfermedad. No se disponía de diagnóstico, a pesar de estudios clínicos y genéticos exhaustivos previos. En siete familias se ha encontrado el gen mutante. Entre los trastornos diagnosticados se

hallan el síndrome de Schuurs-Hoeijmakers, descrito en 2012, el síndrome orofaciodigital tipo 1 o el síndrome de Wiedermann-Steiner.

Por otra parte, en pacientes en los que la sintomatología no cuadra bien con el gen candidato pero hay sospecha de que este pueda estar realmente relacionado con la enfermedad, se están realizando estudios de genómica funcional. Consiste en estudiar las propiedades de los genes candidatos, y las variantes genéticas encontradas en los pacientes, utilizando técnicas de biología molecular y celular.

#### DATOS DE LA LÍNEA DE INVESTIGACIÓN A MAYO DE 2018:

- Proyectos de investigación asociados: diez.
- Número de investigadores contratados: veinte.
- Número de publicaciones científicas: cuarenta y cinco entre 2015-2017.
- Índice H actual: treinta y dos.
- Ensayos clínicos: uno.

En palabras del doctor Francesc Palau: «El estudio del genoma ha cambiado nuestra capacidad diagnóstica de las enfermedades raras: pasamos de pacientes sin diagnóstico a personas diagnosticadas».

En 2018, la fundación ha abierto un sexto proyecto en Extremadura, concretamente en Cáceres, en colaboración con la Universidad de Extremadura. Lo lidera el doctor José Manuel Fuentes del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED) del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular y Genética de la Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional de la Universidad de Extremadura.

Las enfermedades neurodegenerativas, incluidas las neuromusculares, son enfermedades complejas y a su desarrollo contribuyen tanto causas genéticas como no genéticas. Es por ello que no siempre resulta fácil un diagnóstico preciso y rápido, poder valorar bien su evolución o establecer terapias completamente eficaces. En cualquier caso, no se conocen marcadores que puedan ser medidos en muestras accesibles como sangre o piel y que no requieran, por tanto, biopsias más invasivas.

Este proyecto pretende comprender la participación que tiene en la degeneración celular asociada a estas enfermedades una parte de la célula llamada lisosoma, al que podríamos comparar con el estómago celular. Los conocimientos que obtengamos nos pueden permitir encontrar esos marcadores y/o mecanismos que fallen y que podamos identificar para poder buscar fármacos que modulen su función.

En el primer año del desarrollo de este proyecto se pretende poner las bases del mismo y estudiar el «estado de salud» que presentan estos lisosomas en células procedentes de enfermos de distrofia miotónica I (DM1) y distrofia fascioescapulohumeral (FSHD). En años posteriores se desarrollará la posible regulación de su función y su papel en el funcionamiento celular en enfermedad. Con una infografía se ve perfectamente.

## **SIN CIENCIA NO PODEMOS AVANZAR**

El amor tiene mucho de magia, la ciencia no. Yo creo en ambos, el primero surge sin que la razón intervenga demasiado y la ciencia necesita absolutamente del intervencionismo humano. Sin recursos, sin talento y sin voluntad nada se consigue. El amor solo necesita de dos personas para que el mundo de ambas se mueva, pero la ciencia necesita de toda la sociedad para que esta avance. Me cuesta aceptar que vivamos de espaldas a una necesidad tan vital para todos como es la aportación de la ciencia a nuestro bienestar personal y social. Todo lo que nos hace la vida más agradable desde lo más simple a lo más complejo se ha conseguido a base de investigación, desarrollo y tecnología. La investigación es el verdadero motor de la sociedad. Todo lo que utilizamos a diario para que llegase a tener una utilización práctica fue precedido de infinitas horas de estudio e investigación. En el campo, la agricultura; la ciudad, la informática; la casa y la vida doméstica, los medios de transporte. Las enfermedades que se han erradicado, todo progreso, lo debemos a la ciencia y sus investigadores. Y no solo no los valoramos suficientemente, sino que más bien los maltratamos. Muchos de ellos trabajan precariamente y en unas condiciones poco favorables para el desarrollo de su talento y capacidad profesional. Los países más avanzados son aquellos que apostaron por invertir en la sociedad del conocimiento, la ciencia y la tecnología. Por ello son ricos. No es que inviertan en ciencia porque sean ricos; son ricos porque invierte en ciencia. En plena crisis la Unión Europea dedicó un 27,4 por ciento más en inversión científica, España invirtió un 9,1 por ciento menos. Nosotros dedicamos un 1,19 por ciento del PIB, Europa supera el 2 por ciento. Esa diferencia supone muchos millones de euros. Un país que no invierte en ciencia, avanza menos y con mayores dificultades. Sin recursos y sin dotación presupuestaria es pedirles a los científicos que sean héroes en su labor diaria, además de obligar a muchos a que se vayan a otros países. Apostar por la ciencia y la investigación es la manera más eficaz de evitar el sufrimiento provocado por enfermedades que pueden erradicarse. El sida y muchos tipos de cáncer ya no son sinónimo de muerte gracias a los tratamientos que se han creado para estas terribles patologías. Avanzar en el conocimiento de las enfermedades y sus terapias solo es posible investigando. Y para investigar hacen falta muchos recursos. Para las enfermedades minoritarias o raras, es decir, aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, apenas se invierten recursos. No interesan a casi nadie porque no resultan rentables a los grandes laboratorios. No obstante, las cosas comienzan a cambiar. A nivel institucional, los diferentes gobiernos europeos ya admiten que el tema de las enfermedades raras es una prioridad de salud pública, no solo por el gran sufrimiento que implican sino por el enorme gasto sanitario que producen. Algunos laboratorios, incluso, están apostando por investigar solo enfermedades minoritarias. Sabemos que las instituciones públicas no podrán jamás ocuparse de todas las necesidades urgentes que tiene nuestra sociedad. Por lo tanto, tenemos dos opciones: quejarnos y criticar al Estado por no ocuparse de lo que debería ser una prioridad, o pasar a la acción y crear herramientas que ayuden a paliar esta urgencia de todos. Yo he elegido lo segundo. Entre otras cosas, porque no es incompatible con la denuncia y la crítica. Exijo, pero decidí hacer algo en lugar de quejarme. No es fácil. Hay que dedicarle mucho tiempo y energía. Creé una fundación para contribuir a la investigación de enfermedades raras. Durante los diez primeros años de la misma, superando la crisis y sin ninguna ayuda pública, no hemos dejado de crecer. He tenido la

suerte de rodearme de personas generosas para quienes la fundación es su propio proyecto, además de un patronato que de forma altruista colabora con absoluta entrega a la causa. Pero sobre todo nos han alentado los enfermos y sus familias que sienten la fundación como suya. También hemos llegado hasta aquí gracias a las donaciones particulares y de importantes empresas de nuestro país.

Trabajamos con denuedo porque no es una utopía conseguir una cura o tratamientos paliativos para estos enfermos que hoy viven aferrados a la esperanza que les da la ciencia. Muchas madres y padres no sueñan con que su hijo o hija sean médico o abogada, sino que más pronto que tarde se encuentre algo que detenga la degenerativa enfermedad que padecen. Algunos solo sueñan con que su niña llegue un día a decir mamá o papá. Otros fantasean con que su pequeño sea siempre autónomo, algunos llegan a desear morir después de sus hijos porque no pueden imaginarlos sin sus cuidados. Son grandes sueños, que de realizarse cambiarían sus vidas. Hay sueños y sueños, está claro. No todos son como los del anuncio. La realidad siempre impacta más que todos los anuncios juntos por muy originales y espectaculares que sean.

Cuando un niño o mi propio hijo me preguntan cuándo vamos a encontrar algo que les cure, siento impotencia y dolor por no poder darles una respuesta más comprensible y exacta, pero al mismo tiempo su apremio es un acicate para seguir poniendo todo cuanto está dentro de nuestras posibilidades para que cada vez se investiguen más estas terribles enfermedades.

## OTRAS VOCES QUE NOS AYUDAN

TERESA RAMOS FORCEN, además de formar parte del grupo de madres que nos reunimos de vez en cuando, es psicóloga y colabora con la Asociación de Enfermedades Neuromusculares, y por ello le he pedido que nos cuente su experiencia como profesional de la psicología con los niños enfermos y sus familias.

«Desde que inicié esta andadura profesional con familias con un niño con una enfermedad neuromuscular (ENM), el primer punto en común que me encuentro es con el golpe más duro de su vida, todavía sin asumir y sin saber cómo informar al niño y a sus hermanos cuando empiezan a aparecer los primeros signos de la enfermedad.

Pero, ciertamente, si los padres todavía no han podido asumir, aceptar, interiorizar y entender la enfermedad de su hijo, ¿cómo explicárselo a él y a los hermanos?

La comunicación del diagnóstico de una ENM es la experiencia más dura que unos padres podemos tener. Además, en ocasiones, todavía esta información tan delicada se produce sin «anestesia», sin una preparación previa, sin un psicólogo que les sostenga en ese momento, el más duro de su vida.

A partir de ahí, la vida de las familias da un vuelco, sus ilusiones, proyectos, futuro, el futuro de su hijo... todo se viene abajo. Se produce una desorientación tan tremenda que los padres se encuentran perdidos en su propia vida, con la pareja, con la familia, con el trabajo... nada tiene sentido.

Esta experiencia vital afecta a todos los niveles: personal, maternal, de pareja, familiar, laboral, amistades... etc. Las ilusiones vitales, proyectos, la vida en general se ponen patas arriba.

Y uno de los problemas más importantes que presentan está relacionada con la comunicación: qué tipo de información se le debe de dar al niño y a sus hermanos y en qué momento.

El golpe del diagnóstico, en los primeros momentos, puede producir una gran herida en la autoestima de los padres, provocando en ellos mucha inseguridad.

Alrededor de los tres, cuatro, cinco años normalmente ya se producen los primeros síntomas de las enfermedades más graves, como distrofia muscular de Duchenne (DMD) y antes en otras como atrofia muscular espinal (AME).

Los niños de tan corta edad no saben poner todavía palabras a sus emociones, como rabia, frustración, impotencia... por los acontecimientos que están viviendo.

Al no poder expresar lo que les está pasando, los pequeños manifiestan sus sentimientos de rabia y frustración de diferentes maneras: algunos, en el parque o en el colegio con otros niños de forma agresiva, gritando, insultando o pegando a los niños; otros, con rabietas; otros, a través del aislamiento, etc.

Los padres, intentando evitar por todos los medios el dolor y sufrimiento a nuestros hijos, a veces y por falta de orientación, les «engañamos» ante sus preguntas diciéndoles cosas como: «Todos los niños se caen», «Todos tenemos algún defecto», «Cuando seas más mayor, correrás mejor»... Y este tipo de respuestas no son válidas para ellos, ya que día a día, según van creciendo, se va produciendo más distancia entre las habilidades de sus amiguitos y las suyas.

Resulta difícil describir los duelos por los que pasamos los padres ante las continuas pérdidas del niño en estas enfermedades.

Se pierde seguridad en el rol de padres al no poder proteger a tu hijo ante las «agresiones de la enfermedad», médicas, hospitalarias, etc.

Tenemos la capacidad de adaptarnos a una pérdida, aceptarla y desear que esa situación se mantenga en el tiempo, que no pase de ahí. Pero cuando ya estás empezando a aprender a vivir con esa pérdida, viene la siguiente, volviendo a pasar por otro duelo. Sin llegar a poder superar el dolor por las continuas pérdidas, sentimos la más grande de todas: que tu hijo pueda estar sufriendo.

### *La intervención en los colegios*

Otra experiencia muy positiva y muy gratificante con alguno de los niños ha sido la intervención en los colegios.

La mayoría de los niños con ENM se encuentran solos en los recreos, sobre todo en las edades correspondientes a los cursos de primaria, en los que los juegos principales se centran en correr. Este aislamiento, en ocasiones, incide directamente en su autoestima y en el rendimiento escolar.

Al igual que los niños que padecen la enfermedad, como sus hermanos, es necesario que los amigos y compañeros del colegio conozcan y entiendan también qué le pasa a su compañero: por qué andan, corren o juegan al fútbol con dificultad. A veces las conductas inadecuadas de algunos compañeros son la forma de preguntar, de querer saber qué le pasa a su compañero.

La intervención en los centros educativos me vino solicitada en unos casos a través de los padres y, en otros, a través del profesorado o de las orientadoras del colegio.

En todos los casos, tuve alguna reunión con profesores y orientadores para ver dónde se centraban las dificultades en cada niño.

La intervención fue la misma para todos: en sesión con el niño, la prioridad era trabajar esas dificultades y «sus deseos», que en la mayoría de los casos era que los niños jugasen con ellos y los invitasen a los cumpleaños.

Empezamos a preparar con el niño una «exposición» en cartulinas con frases sencillas y escuetas donde les comunica a sus compañeros lo que él quiere explicarles:

- Que tiene una enfermedad que debilita sus músculos y por eso no puede correr ni saltar como ellos.
- Que no es torpe, ni vago. Simplemente NO PUEDE.
- Que su enfermedad por ahora no tiene cura, aunque hay muchos médicos y científicos buscando la medicación para su cura. Por eso sale a veces del aula, para ir a sesiones de fisioterapia.
- Que se siente solo en los recreos al no poder jugar con ellos.
- Que le gustaría poder jugar con ellos a otras cosas y propone juegos en los que puede participar.

A partir de ahí, se establece un coloquio con todos los niños de la clase, que han sido dispuestos en círculo en el aula.

Yo permanezco al lado del niño durante toda la exposición.

Tengo que decir que esta ha sido una de las experiencias profesionales más gratificantes con niños. Es asombroso observar el cambio que experimentan los pequeños, las reacciones de los compañeros al entender ahora qué le pasa a su compañero. Al igual que le pasaba al propio niño y a sus hermanos, al entender ahora qué le sucede, sus formas de actuar cambian mostrando solidaridad, interés y ganas de saber y de comunicarse. Empiezan a poner de manifiesto una sensibilidad que no habían experimentado y que les satisface. Comienzan a hablar de otras diferencias y a integrar en sus vidas la diversidad.

Les propongo también expresar sus sentimientos, emociones. Es llamativo, una vez que se les enseña a exteriorizarlos como les gusta y quieren participar, pidiendo además que sigamos con esa reunión a la hora del recreo.

En resumen, los niños de la clase, a partir de que se les ha informado sobre la enfermedad de su compañero, se vuelven más solidarios, empáticos, comunicativos, etc. Y descubren que les gusta hablar, comunicarse, expresar sus sentimientos y emociones. Pero para ello hay que enseñarles.

Los niños quieren formar parte de la solución y darán la bienvenida a cualquier oportunidad que les permita servir de ayuda si saben cómo tienen que hacerlo. Y esto, al mismo tiempo, tiene que ser un trabajo con una continuidad en la que participemos todos: familias, profesionales y la sociedad en general».



También he querido que un psicólogo y una psicóloga del equipo de Álava Reyes, ÁNGEL PERALBO Y LUCÍA BOTO, contesten a las preguntas que les he formulado sobre cuestiones que pueden ser útiles a parejas, madres, padres y familias en general que tengan un hijo con un diagnóstico difícil.

## 1. ¿QUÉ HACER, CÓMO ACTUAR CUANDO SE NOS COMUNICA A LOS PADRES UN DIAGNÓSTICO TERRIBLE?

Ante la noticia de un diagnóstico difícil, de un diagnóstico que nos rompe por dentro, lo primero que experimentamos es un conjunto de emociones que se mezclan y nos desbordan de inmediato; es el impacto que corresponde a una noticia que provoca un terremoto emocional, un mazazo poderoso que, por un momento, incluso nos desorienta. Dolor, miedo, más dolor...; emociones que, en un principio, más que movernos a la acción es posible que puedan bloquearnos y aturdirnos. Emociones que seguramente se unirán a las preocupaciones vividas durante mucho tiempo, cuando se sucedían una tras otra las diversas pruebas diagnósticas. Hay que asumir que la vivencia de estas emociones no tiene alternativa, hay que pasarla: decir lo contrario sería intentar engañar a la naturaleza, al apego, al vínculo entre padres e hijos.

## 2. ¿QUÉ DEBEN HACER LAS PERSONAS ALLEGADAS?

Es importante que el entorno entienda cuáles son las emociones propias de un proceso de este tipo y que sepa que el mejor objetivo que puede perseguir es que esos padres se sientan comprendidos en su dolor, en su momento de crisis personal y familiar. Será más bien un acompañamiento y un proceso de facilitación emocional, en el que los padres se puedan expresar libremente, durante el que nadie les intente impedir que se sientan como necesiten sentirse y sin que nadie se adueñe de parte del proceso, aunque sea con la mejor intención. A menudo las personas allegadas, en su afán por ayudar, y también con su carga de dolor y de preocupación, pretenden dirigir el proceso hacia donde creen que es mejor y dificultan el afloramiento de esas emociones propias de los primeros momentos. Hay que respetar el dolor, permitir que se manifieste, entender que es el momento para experimentarlo y que es necesario incluso que se exprese. Paciencia y empatía con las emociones que experimenta la familia más cercana, en especial los padres. Por mucho que se sufra, es necesario caer en la cuenta de que los protagonistas son los padres y es a ellos a quienes hay que acompañar en su dolor.

Tras esta fase que podríamos denominar de acompañamiento emocional, la familia puede aportar mucho en cuanto a la facilitación y la participación directa en el proceso de búsqueda de recursos, pruebas médicas, asociaciones de familiares afectados por enfermedades similares...

### 3. ¿CÓMO ACTUAR ANTE LOS DEMÁS (PAREJA, ABUELOS, AMIGOS...)?

Lo adecuado será entender el entorno más próximo como el proveedor de apoyo social necesario para poder compartir con ellos sentimientos y preocupaciones con total libertad, sin preocuparnos de nada que no sea la búsqueda del alivio y de la cercanía que tan importante resulta en esos momentos. Tener que cumplir otras expectativas supondría una carga más, inaceptable e inapropiada. Muchas veces, el afán de no preocupar en exceso a los demás hace que no se cuenten las cosas y el esfuerzo por volver a la normalidad emocional es aún mayor y resulta inadecuado. Ahora bien, si decidimos no compartir nuestro dolor con determinadas personas tenemos todo el derecho del mundo a hacerlo, y los demás, la obligación de entenderlo.

### 4. ¿CÓMO DEBEMOS TRATAR A UN NIÑO ENFERMO? ¿CÓMO Y EN QUÉ MOMENTO ES MEJOR HACÉRSELO SABER O HABLARLE DE SU ENFERMEDAD?

Las explicaciones sobre lo que le ocurre —por qué le pasa a él, cómo transcurre la enfermedad, lo que se puede ir esperando...— son necesarias por diversas razones. La primera, porque los niños son muy buenos observadores y notan claramente las diferencias con el entorno, con sus iguales, con sus hermanos, si los hay; se percatan del sufrimiento de los adultos, de las emociones que se filtran a través de la comunicación no verbal... Sin hablarles, perciben mucho, se dan cuenta de todo. La segunda razón es que todo aquello que no les expliquemos podrían imaginárselo, y es posible que lo hagan de la peor manera posible: de una manera negativa o poco realista, por lo que será mejor que conozcan los detalles importantes, por boca de sus padres o de personas preparadas para ello. Una vez aclarada la conveniencia de que estén informados de su enfermedad, habrá que considerar su edad y, especialmente, su capacidad de entendimiento, para proporcionarles una cantidad adecuada de información, no más de la que son capaces de asimilar, y hacerlo poco a poco, dándoles tiempo para digerir y asimilar los diversos aspectos de las dificultades que está experimentando.

Es muy importante que, en base a los órganos o funciones que tenga afectados el niño, le tratemos con la mayor normalidad posible, teniendo en cuenta su capacidad de entendimiento, su humor, su madurez, su movilidad... La enfermedad es una cosa y la normalización, en la medida en que se pueda, es otra más amplia y que debe incluirla. Esto es necesario para no añadir más elementos negativos al propio proceso, como los temores de los adultos o el exceso de protección y cuidados.

5. ¿CÓMO CONTESTAR A SUS PREGUNTAS («¿POR QUÉ ESTOY ENFERMO?», «¿ME VOY A CURAR?», «¿ME VOY A MORIR?»)?

Pensemos que aunque nos centramos mucho en lo racional, en el lenguaje, en la información que nos piden o que damos, lo más relevante será hacer prevalecer el factor emocional. Esto significa que donde habrá que poner más cuidado es en aportarle comprensión emocional, que el niño sienta que le entendemos y que con nosotros se puede encontrar tranquilo, sereno; que estamos ahí y que vamos a estar para lo que sea. La incertidumbre nos acompañará siempre, y por ello gran parte de las respuestas que busca y también de las respuestas que podamos darle estarán indefectiblemente moduladas por ella, por lo cual será muy positivo que al hacer proyecciones de futuro seamos cautos y fomentemos la tranquilidad aportándole recursos para el presente. Cuando los niños son más pequeños, nos podemos permitir tranquilizarles con el largo plazo aun cuando lo desconozcamos y no podamos argumentarlo; sin embargo, cuando son adolescentes no nos servirá hablar simplemente de que «todo irá bien», ya que si no tenemos seguridad al respecto podemos generar dudas y desconfianza. En este punto adquiere suma importancia el valor de la sinceridad y el uso de un lenguaje creíble para que sigan confiando en nosotros como adultos, y que, como padres, podamos seguir aportándoles la mayor seguridad posible pero dentro de la realidad.

En ocasiones desconocemos el verdadero origen de determinadas enfermedades y no podemos inventárnoslo, aunque las explicaciones aportarían más tranquilidad. En este sentido, sucede algo parecido a lo que ocurre al tratar de explicar lo que va a tener lugar en el futuro, pues ni este ni el pasado nos van a satisfacer plenamente, por lo que las claves están en el presente, en hacernos cargo de lo que en este momento estamos padeciendo. Conseguir que el niño se centre en el presente generará las mayores dosis de felicidad, a través de la aceptación, de la asimilación de su situación actual, del aprovechamiento del margen que nos permitan sus facultades actuales, sin condicionarnos por las que vaya a tener en el futuro.

6. ¿QUÉ DECIR O CÓMO ACTUAR SI NOS MANIFIESTA QUE TIENE MIEDO?

El miedo suele ser la base sobre la que el enfermo experimenta sensaciones de amenaza y puede tenerlo ante el dolor, ante lo desconocido, ante la muerte...; y ante ese miedo no hay otro camino que enfrentarse a él intentando ayudarle a identificar bien qué se lo produce, a qué teme exactamente. Pueden pasar dos cosas, la primera es que nos enfrentemos a un miedo real, o, dicho con más precisión, miedo a algo frente a lo que podemos hacer también algo en concreto, como puede ser el dolor, la diferencia con otros niños, etc. En este caso, lo apropiado será aportarle dosis extra de seguridad, estar a su lado, compartir su sufrimiento y enseñarle todo lo que puede hacer para paliarlo en la medida en que se pueda. Por el contrario, puede que nos enfrentemos a un miedo irracional, es decir, al temor ante la posibilidad de que ocurra algo tremendo, más allá

de lo que la situación en ese momento indique. Es probable que el niño esté experimentando un sentimiento de catástrofe, poniéndose en situaciones extremas y alejadas de su situación actual. En este caso, lo apropiado será ayudarlo a pensar bien, con lógica, y huyendo de pensamientos irracionales y extremos que solo existen en su pensamiento y son derivados de la tendencia a ponerse en lo peor. Hay que intentar que entienda bien cómo está funcionando su forma de pensar y cómo no solo no le ayuda sino que se convierte en su peor enemigo.

#### 7. ¿Y SI NOS DICE QUE SE QUIERE MORIR?

El tema de la muerte estará ahí de una forma u otra; o bien será explícito a través de comentarios, preguntas u otro tipo de reacciones cuando se oye algo al respecto, o estará latente y pasará por su cabeza en forma de ráfagas de preocupación e incertidumbre. El grado de sufrimiento que le pueda suponer habrá que intentar captarlo más allá de sus palabras. Además de sentir ese miedo, en cuyo caso habrá que tratarlo como tal, podría ser que expresara su deseo de morir. Especialmente en el caso de jóvenes de dieciséis, dieciocho o veinte años que nos plantean que quieren morir, es especialmente delicado porque pueden estar cargados de sus razones y nos pueden hacer difícil no tenerlas en cuenta ante su evidente sufrimiento y su visión ante un futuro incierto o en verdad complicado. Aunque nos resulte muy difícil empatizar con su idea de morir, es necesario transmitirles sin fisuras que entendemos cómo se sienten, que comprendemos que puedan verlo como una liberación, y, a la vez, aportarles las fuerzas que necesitan para seguir adelante, para mantenerse en la idea de continuar luchando y focalizando la atención en aquellos aspectos positivos que puedan existir y que habrá que resaltar sobre los demás para que les compensen y les den aliento para la vida, aliento para seguir haciendo frente a la incertidumbre.

#### 8. ¿QUÉ ACTITUD DEBEMOS ADOPTAR CON UN HIJO O UNA HIJA QUE NO ACEPTA SU ENFERMEDAD Y HACE PAGAR SU FRUSTRACIÓN DE FORMA AGRESIVA O VIOLENTA A LOS MÁS ALLEGADOS (PADRES, HERMANOS, ABUELOS...)?

Respecto a sus respuestas agresivas, será mejor aprender a abordarlas, primero, desde la seguridad, para que ni se haga daño ni lo haga a los demás, con contención en el caso de que por edad o corpulencia podamos bloquearlo, o saliendo nosotros de la situación de peligro en caso contrario. Nos funcionará muy bien la técnica de la extinción cuando intente provocarnos, lo que conseguiremos evitando caer directamente en sus provocaciones e intentando que no perciba miedo en nosotros, lo que nos haría mucho más vulnerables y podría alentar e incrementar su conducta agresiva. Si además de bloquearlo necesitaríamos de algún tipo de ayuda para evitar daños mayores, no debemos dudar en buscarla, en vecinos, familiares o amigos.

Cuando esté tranquilo, le haremos reflexionar para que tome conciencia de que no puede actuar así con los demás y que cuando lo haga no logrará absolutamente nada positivo; todo lo contrario, conseguirá que lo ignoren y que no le tengan en cuenta hasta que se tranquilice; perderá toda capacidad de que le presten atención.

Como lo que subyace es su falta de aceptación de la enfermedad que padece, habrá que perseguir el objetivo de que lo entienda, de que comprenda bien que tiene una enfermedad, cómo se llama y en qué consiste. Lo que sucede la mayoría de las veces es que no es capaz de asumirla en el plano emocional, le hace daño, le frustra, le afecta emocionalmente... y ahí es donde radicará la falta de aceptación. Por ello habrá que atender esa parte que se altera, que no consigue

calmarse, que no consigue encontrarse feliz padeciendo la diferencia con sus iguales o generando unas expectativas muy negativas sobre su futuro. Habrá que descubrir en cuáles de estos aspectos anidan el miedo, la inseguridad y la insatisfacción.

#### 9. ¿CÓMO EDUCAR A UN HIJO ENFERMO QUE TIENE CAPACIDAD COGNITIVA?

La capacidad cognitiva le llevará a hacer análisis más profundos, a formularse preguntas sobre su situación, su enfermedad, su futuro...; en suma, a padecer más su situación, ya que su capacidad le conducirá a darles mayor profundidad a sus sentimientos y emociones. También nos permitirá a nosotros ofrecerle explicaciones más elaboradas y, por tanto, más claras, y un mayor grado de normalización en la relación del día a día, especialmente en cuanto a recursos dirigidos a su entendimiento. Pero la mayor dificultad aparecerá si sus reflexiones no le llevan a la aceptación, sino a discrepar o a plantearse quejas elaboradas y bien argumentadas, porque será difícil desmontárselas. No obstante, el proceso educativo deberá ser lo más normal posible, intentando tratarlo de manera similar a como se le trataría si no estuviese enfermo.

#### 10. Y SI SE TIENEN VARIOS HIJOS, UNOS SANOS Y ALGUNO ENFERMO, ¿CÓMO EDUCAR A UNOS Y A OTROS?

Aceptar y asumir una enfermedad no es objetivo exclusivo del hijo que la padece, sino que todos los miembros de la familia han de aceptar que en casa existe esta condición y que les afecta a todos y cada uno. Muchas veces nos olvidamos de lo que puede suponer para los hermanos, dando por hecho que lo aceptarán sin más, sobre todo teniendo en cuenta que ellos no tienen el problema y asumiendo que por ello no han de padecerlo. Pero la realidad puede ser otra: es posible que lo vivan internamente mal, con sus contradicciones, con sus carencias, con sus necesidades sin atender y su necesidad de llamar también la atención, y es posible que esto sea así no porque los padres no estén ahí, sino porque no le cuenten a nadie cómo se sienten o porque su comportamiento sea un tanto paradójico.

En cuanto a su educación, la mejor actitud es darle los mayores tintes de normalidad posible, y, partiendo de la aceptación de todas las limitaciones que existan como consecuencia de la enfermedad, el desarrollo debería ser todo lo normal que se pueda.

#### 11. ¿HAY QUE HABLAR CON ELLOS DE ASUNTOS ÍNTIMOS (DOLOR, NOVIOS, NOVIAS, SEXUALIDAD...)?

Hablar de ciertos temas con nuestros hijos puede resultar incómodo, pues en ocasiones topan con nuestros propios tabúes, miedos o resistencias. Sin embargo, es necesario establecer un nivel de comunicación abierto y profundo por varios motivos: si tienen un problema, pueden acudir a nosotros si dejamos la puerta abierta al diálogo; la información que les llegue puede protegerlos de conductas de riesgo o relaciones insanas. Su posición ante relaciones, rupturas y sexualidad será natural y sincera en la medida en que nosotros les transmitamos desde una temprana edad estos valores.

Por este motivo, podemos hablar de relaciones y sexualidad desde muy temprano, siempre con un vocabulario y unas explicaciones acordes a su etapa evolutiva. Desde que los niños son muy pequeños empiezan las primeras preguntas ante un beso de unos desconocidos en la calle, imágenes que aparecen en los medios de comunicación, expresiones que escuchan de otros

compañeros..., y nuestras reacciones pueden transmitirles respeto, naturalidad y conductas seguras; o, de lo contrario, secretismo, vergüenza o temor.

Nuestra función como padres es educarlos en todas las áreas importantes que van a conformar su personalidad y su vida emocional, y entre ellas está la sexualidad. Es nuestra responsabilidad dotarlos de pautas que los fortalezcan y les generen seguridad para afrontar la realidad.

## 12. ¿QUÉ DEBEN HACER Y QUÉ NO DEBEN HACER LOS MIEMBROS DE UNA PAREJA SI TIENEN UN HIJO CON UNA ENFERMEDAD GRAVE?

Cuando la familia recibe una noticia de este tipo, atraviesa por diferentes tipos de reacciones. Se verá inmersa en un proceso de cambio en el que la pareja se va a tener que enfrentar a nuevos retos y funciones. Así pues, necesitará una base muy sólida para ser capaz de «salir ilesa» de esta crisis conyugal y familiar.

Los pasos que tienen que lograr juntos se basan en:

- *Comunicación*: ser capaces de compartir los miedos, preocupaciones y culpas injustificadas. Recibir el apoyo y entendimiento del otro hacia estos sentimientos que generan malestar pero no se pueden negar. Por supuesto, no olvidarnos del respeto por aquellas opiniones que el otro no comparte.
- *Aceptación de la nueva situación*: hay que asumir los hechos tal y como son, aunque cada uno necesitamos un tiempo diferente para hacerlo. Hay personas que inmediatamente están listas para entrar en acción mientras que hay otras que se paralizan ante el *shock* y no reaccionan hasta más adelante. Esto no significa que no sientan dolor, sino que su manera de expresarlo es diferente.
- *Reestructuración de funciones*: el cambio de roles y apoyo económico de la situación debe asumirse en pareja. Hasta ahora, hemos hecho las cosas de un modo y han funcionado porque estábamos ante una realidad diferente; en el presente, la situación se ha modificado y tenemos que adaptarnos a ella con nuevos recursos.
- *Búsqueda de apoyos y recursos de forma externa*: primero, se recomienda ser capaz de pedir ayuda y expresar necesidades; segundo, compartir con el entorno nuestra situación. Hay ocasiones en que es extremadamente útil hablar con otras parejas que estén pasando por lo mismo. Así aprenderemos a desahogarnos y conoceremos estrategias que otros han puesto en marcha y les han servido.
- *Encuentro de momentos en pareja que aporten felicidad*: la pareja necesita momentos en los que se aleje del dolor y pueda oxigenarse para «cargar pilas». De forma individual, cada uno de los miembros, y como cónyuges. Somos padres y estamos preocupados por nuestro hijo/a, pero a veces nos dejamos llevar por lo urgente que está ocurriendo y nos olvidamos de nuestra relación de pareja. Alimentarla recarga la energía necesaria para fortalecernos y enfrentarnos juntos a los obstáculos que nos pone en el camino la vida.

## 13. ¿Y SI A PESAR DE TODO LO VIVEN DE MANERA DIFERENTE Y SE VAN ALEJANDO?

Cuando la pareja recibe la noticia, aparecen diversos sentimientos que pueden hacer tambalear la firmeza de la estructura conyugal. Pueden darse reacciones como culpabilizar al otro, estar en desacuerdo en la modificación de roles, falta de perspectiva sobre la situación, resurgimiento de antiguos problemas no resueltos...

Lo primero que hay que tener en cuenta es si son problemas insalvables o, por el contrario, existe alguna esperanza para la pareja.

Cuando la base de la pareja no es sólida y la comunicación y el entendimiento entre ambos nunca ha sido su fuerte, es difícil salvar la relación. Si ambos están dispuestos a intentarlo y, sobre todo, a modificar ciertos patrones internos y esforzarse, entonces la pareja puede mantenerse a flote. Aunque lo ideal sea no esperar hasta el momento de crisis para afianzar la relación, en algunos casos puede resultar hasta positiva, y si ambos son capaces de sentarse y dialogar en profundidad, pueden llegar a sentirse más unidos que nunca.

Las claves de la cercanía son disponer de tiempo para compartir a solas, tener empatía hacia las reacciones u opiniones diferentes a las propias y negociar las tareas.

Si la pareja no es capaz de encontrar un modelo coherente y cercano de relación y esta finaliza, será positivo trabajar en el respeto y el apoyo mutuos, pues, aunque ambos miembros dejen de ser pareja, seguirán siendo padres con responsabilidades y dificultades compartidas.

#### 14. ¿QUÉ DEBE HACER UN JOVEN O UNA JOVEN CUANDO ES MÁS CONSCIENTE DE SU ENFERMEDAD, COMIENZA A PERDER AMIGOS Y LAS CHICAS O LOS CHICOS LE REHÚYEN?

Convivir con una enfermedad puede ser difícil y puede hacer que el afectado se sienta muy solo, lo que se agrava cuando ocurre en periodos evolutivos en los que nuestra competencia social se está desarrollando y tener un grupo de amigos se hace indispensable.

Tener un apoyo social es una de las mejores maneras de convivir con una enfermedad, pero debe tratarse de una red fuerte y consistente, pues, en ocasiones, los amigos más superficiales pueden desaparecer o tener reacciones insensibles o poco útiles.

Hay muchos factores internos que favorecen tejer una estructura social sólida, como:

- Compartir con amigos íntimos en qué consiste tu enfermedad y cómo te sientes: a veces, las personas se alejan porque no comprenden o no saben cómo ayudarte. Si les explicamos lo que nos ocurre y cómo nos pueden apoyar, si utilizamos la naturalidad y el sentido del humor, las personas que realmente valgan la pena continuarán a nuestro lado.
- Si nos entristece la situación y nos cruzamos de brazos, es muy difícil que la situación se resuelva por sí misma. Utilicemos esa tristeza en forma de energía para cambiar las cosas: podemos llamar a personas de las que nos hemos distanciado, abrirnos a nuevos grupos, incluso buscar a otros que estén pasando por circunstancias similares.
- Si en algún momento alguien hace un comentario hiriente es importante que nos defendamos y pongamos límites. Que el otro entienda cómo nos puede hacer sentir esa reacción, y no permitírsela.
- Por último, es necesario que nos cuidemos; si yo me digo que soy valioso y necesito cuidados, entonces les estaremos mandando a los demás mensajes de mi valía. Para ello, cuidaré mi salud, me desprenderé de relaciones tóxicas, tendré presentes todos los

factores positivos que poseo, dedicaré tiempo a intereses o aficiones y me encargaré de motivarme cuando las cosas no salgan tal y como me gustaría.

#### 15. ¿CÓMO TRATAR A UN HERMANO QUE ESTÁ ENFERMO?

Una noticia de este tipo supone para la familia un momento de estrés y de cambio para cada miembro. Los hermanos no permanecen indiferentes ante una situación de tal envergadura que afecta de forma directa a su propio hermano y a sus padres.

Por eso, es normal que el hermano o la hermana del enfermo sienta reacciones emocionales muy contradictorias y confusas en un primer momento. Se puede sentir enfadado, estresado, desplazado, celoso e incluso culpable. Además, se despiertan miedos y preocupaciones en torno al futuro. Todas estas incertidumbres necesita compartirlas con sus propios padres y con un grupo de apoyo (otros adultos de la familia y el círculo de iguales más cercano).

Ayudar a la familia y al propio hermano puede resultar beneficioso para sentirse útil, siempre y cuando esas responsabilidades no se vivan como una carga o afecten a su propia vida; si fuese así, sería bueno exponerlo y ajustar expectativas.

Además de ayudar a la familia, el menor se debe ayudar a sí mismo. Es necesario pasar tiempo agradable haciendo otras cosas y hablando de otros temas que le correspondan por edad.

Además, la relación con su hermano puede mejorar: si son capaces de pasar momentos agradables y compartir confidencias e incluso preocupaciones, podrán ser una fuente de apoyo mutuo.

#### 16. ¿CÓMO EVITAR LOS REMORDIMIENTOS DERIVADOS DE SALIR, DIVERTIRSE Y TRATAR DE SER FELIZ?

El sentimiento de culpa es una emoción paralizante y destructiva, que puede aparecer en cualquier momento de la vida. Cuando nos enfrentamos a la enfermedad de un hijo, la culpa puede llevar a no dejarnos avanzar ni buscar soluciones, resquebrajar nuestra pareja o volvernos irritables y difíciles de tratar.

En estos casos, hay que distinguir entre dos tipos de culpa:

- La primera, relacionada con la búsqueda de la causa del problema: nos responsabilizamos de su origen, responsabilizamos a nuestra pareja o lo buscamos fuera. En cualquier caso, genera resentimiento y una actitud defensiva.
- La segunda, cuando nosotros o cualquier miembro de la familia necesita «desconectar», disfrutar de lo cotidiano, divertirse fuera o dentro del hogar y, en definitiva, ser feliz.

Este último pensamiento va asociado a la creencia de «como lo estamos pasando mal, tenemos que sufrir en todo momento». ¿Cómo desmontarlo racionalmente? Veamos:

1. Que lo estemos pasando mal no significa que debamos sufrir constantemente.
2. Que seamos felices o disfrutemos en ciertas situaciones no significa que no sintamos dolor, o seamos insensibles, o nos dé igual.
3. El sufrimiento nos absorbe energía, debemos compensarlo con momentos de tranquilidad y sosiego para lograr un equilibrio y emplear esta fuerza en manejar lo mejor posible la situación.

4. Si yo estoy bien, cuido y apoyo mejor a los míos. Para ello necesito «oxigenarme» y, en ocasiones, permitirme cierta distancia emocional del dolor que estoy viviendo.

17. ¿CÓMO CONTARLE A UN HIJO QUE ES ADOPTADO Y QUÉ MOMENTO ES MÁS OPORTUNO PARA HACERLO?

Los procesos de adopción o reproducción asistida son tan largos, duros y complejos que cuando ya tenemos a nuestro hijo/a con nosotros, lo único que deseamos es disfrutar de este momento y pasar página de etapas anteriores en las que hemos experimentado un gran sufrimiento.

Sin embargo, en la medida en que normalicemos el proceso y lo transmitamos con naturalidad y sinceridad a nuestros hijos, así aceptarán ellos la noticia.

Como con otros temas, es positivo que desde el principio sea algo que compartamos con ellos. De los tres a los cinco años empiezan las primeras preguntas sobre el origen de los bebés, sobre mujeres embarazadas o nacimientos de conocidos. Es en esta edad cuando hay que empezar a contarles cómo nacieron. Normalmente, los cuentos son un buen instrumento para explicarles la adopción. Están enfocados en etapas evolutivas concretas, con palabras sencillas y mediante ejemplos. Los niños aprenden a partir de conceptos concretos y, en la medida en la que crecen, van asimilando otros más abstractos.

Pueden surgir dudas en forma de preguntas; lo importante es que las respuestas sean sencillas, que no añadamos detalles innecesarios y que estemos dispuestos a repetir la historia una y otra vez.

En cuanto al contenido, empezamos por la información más básica y haciendo hincapié en lo deseado y querido que ha sido ese hijo o esa hija —«Siempre fuiste lo que queríamos. Estabas en la tripita de otra persona, mientras que papá y mamá esperábamos que nacieras...»— y en lo afortunados que sois de poder vivir juntos.

18. ¿HAY QUE DECIRLE A UN HIJO QUE HA SIDO CONCEBIDO POR TÉCNICAS DE REPRODUCCIÓN ASISTIDA O FECUNDACIÓN IN VITRO? ¿EN QUÉ MOMENTO? ¿Y SI REACCIONA MAL?

Existen numerosos debates sobre la conveniencia o no de decirle a un hijo que ha sido concebido por técnicas de reproducción asistida o fecundación in vitro. Las dudas principalmente tienen relación con cómo le puede afectar al menor la noticia y si saberlo le va a aportar algo positivo en su vida.

En España, la donación anónima de gametos masculinos y femeninos entra en colisión con el derecho de las personas a conocer sus orígenes biológicos desde la aprobación de la Convención de los Derechos del Niño en las Naciones Unidas en 1989.

La realidad es que, aunque no sea una obligación legal hablarles a nuestros hijos de sus orígenes, consideramos que sí supone una obligación moral por varios motivos: el principal consiste en mantener una relación sincera, natural y cercana con ellos; si alguna otra persona conoce la procedencia, nuestro hijo/a podría enterarse por el entorno y romper los vínculos de confianza que hemos forjado; ante problemas médicos futuros, puede tomar decisiones en torno a unos antecedentes familiares erróneos; la utilización de tests genéticos es cada vez más frecuente, por lo que será probable que se puedan enterar por otros medios en el futuro.

Como en el caso de las adopciones, el mejor momento para abordarlo es cuando los niños empiezan a cuestionarse cómo llegaron a este mundo, a partir de los tres o cinco años. Así, el niño asume sus orígenes desde el principio y los vive de una forma totalmente natural. A partir de los diez o doce años se le pueden dar explicaciones más complejas, pues es cuando recibe las primeras lecciones de educación sexual en el colegio.

Las fábulas y cuentos introducen el tema de una manera lateral y con un ritmo adecuado para el niño. Normalmente, se logra mayor éxito cuando hemos hablado del tema con más personas y hemos trabajado nuestras angustias y temores previamente. Hay niños más curiosos, que harán más preguntas, y otros que se conformarán con explicaciones más básicas; lo importante es que siempre dejemos la puerta abierta para el diálogo.

El estudio de Blake *et al.* (2010) revela que los niños que son informados de una manera sincera y temprana no muestran ninguna reacción negativa. Así que el miedo al rechazo que podamos tener los adultos no se basa en una creencia real.

Pueden surgir conflictos cuando se enteran por otras personas o cuando abordamos el tema en un momento inadecuado. En la adolescencia se empieza a formar la identidad personal y se experimenta mucha confusión, por lo que una noticia mal gestionada solo añadiría ansiedad.

Si el niño se enterase de una manera no deseada y generase una reacción negativa, tendríamos que pedirle perdón, reconocer nuestro error y explicarle nuestros motivos y miedos pero entendiendo sus emociones. A partir de aquí, habría que hacer un esfuerzo por volvernos a ganar su confianza, respetando siempre su tiempo de ajuste.

A MODO DE EPÍLOGO

**UN RETRATO ÍNTIMO  
Y SINCERO DE GUSTAVO**

Con este libro espero haber transmitido como él se merece el carácter y la forma de ser de Gustavo, haciendo una fotografía lo más aproximada y justa de él. Porque lo he escrito como un homenaje en forma de palabras. Se lo ha ganado.

Les he pedido a algunas de las personas que están más cerca de nosotros, y que mejor lo conocen, unas pinceladas para completar este retrato íntimo y sincero de Gustavo. En primer lugar su hermano, Diego, que ha escrito con el corazón, demostrando su sensibilidad y grandeza. Ha expresado parte de lo que lleva dentro de forma sincera, y yo me alegro, porque es mucho lo que tiene que compartir. Su papel no ha sido nada fácil, y más teniendo en cuenta lo sensible e inteligente que es. Pero es un gran ser humano, un hombre noble y fuerte que va descubriendo las cosas que de verdad importan.

Y también a su abuelo Ful, no de sangre pero sí el mejor abuelo que podían tener mis hijos. Su tía Jani, que es como una hermana para mí; sus primas Laura y Nuria, a las que adora; sus mejores amigos de la infancia, Nacho y Alejandro; y su fisio, Miguel López.

## **DIEGO**

Fuerza, tanto emocional como física, es de las mayores virtudes que mi hermano me ha enseñado indirectamente; crecí a su lado viendo cada paso del camino; batallando en la sala de juegos cada uno con su ejército de juguetes, discusiones de hermanos por nimiedades tales como quién tiene una patata más en el plato, la primera vez que le operaron por algo serio, el primer día de vuelta, el proceso de aparatos para poder andar, después la silla con bipedestación, luego la silla a secas, luego la máquina de oxígeno... Son muchos capítulos, historias en un baúl.

Aquí cuento mi breve versión de lo que ha sido crecer con un hermano el cual, aun teniendo la vida en contra, le ha echado un buen par.

No puedo decir cuándo fui consciente de que mi hermano era «diferente», simplemente crecí con ello, no me metía mucho en sus cosas de médicos ni revisiones, no era consciente de lo que realmente suponía su enfermedad. Más adelante, cuando fueron pasando los años e inevitablemente la cosa solo empeoraba, me entró la idea en la cabeza; mi

hermano no es uno más, le ha tocado una historia injusta y que por algún motivo existe, caprichos de la vida que pagan aquellos que menos lo merecen. Una condición hereditaria, también conocido como mala suerte. Pero Gustavo Manrique no se quedó de brazos cruzados negando la vida y estando enfadado con el mundo como mucha gente con su situación haría, lo cual es lo más lógico, ya que es estar en una situación de impotencia de dimensiones titánicas; Gustavo sonrió a la vida y sin ningún tipo de rencor la vive, aprovecha cada segundo con aquellos que quiere, lucha cada mañana para echar todas las flemas y poder tener el día tranquilo. Se hacía hueco a través de todas las tramas que le seguía poniendo la vida, con una sonrisa entre moflete y moflete, haciendo amigos allí donde pisase. Como anécdota, me acuerdo del cuidado que tenía todo el mundo con él las primeras veces que le conocían, estaban extremadamente atentos, y está bien, hasta el punto de que parecía que tenía los huesos de cristal, no era su caso, y a veces le sentaba mal que le infravalorasen tanto. Se le veía en la cara cuando no le lanzaban la pelota o se la daban en mano al igual que en otras muchas situaciones. Por eso, él, siendo mi hermano, aquel con quien me metía en peleas dignas de leyenda en aquella salita de juegos, yo nunca le traté diferente, sino como trataba al resto del mundo. Tenía cuidado en lo necesario, pero no infravaloraba sus capacidades, de hecho, las poníamos a prueba, ya que jamás fue alguien con quien debía tener más cuidado, ni darle las cosas hechas; era mi hermano, una persona con limitaciones físicas, solo físicas. Lo curioso es que al igual que los ciegos desarrollan el oído al faltarles la vista, yo pienso que Gustavo desarrolló el corazón más que cualquier persona que conozco. Su bondad con el mundo, su fuerza para sonreír y decir que todo está bien, aun teniendo veintidós tornillos en la columna vertebral. Esa fuerza ha sido la que me ha enseñado a mí la capacidad de poder afrontar cualquier cosa por dura e imposible que fuese, siempre hay algo peor, lo que no quita importancia a cualquier situación mala, sin embargo a mí me ayuda a enfocarlo desde otra perspectiva, no es conformismo, sino adaptación.

Crece de la mano con él, teniendo yo buena salud, en parte se hace duro. Duele no poder irme de viaje con mi hermano, salir a sitios sin

preocupación por si estará adaptado y cada día estar más pendiente de él, es la pequeña tarea que nos toca, comparado con lo que él soporta, así que bueno, piedras hay muchas en el camino pero la cosa es saltarlas.

Mi año de 4º de ESO lo pasé en Estados Unidos con una familia de intercambio y, en efecto, fue de los peores años de mi vida, entre otras muchas razones está la de Gus. Estuve en las Américas un total de diez meses sin la posibilidad de volver. Fue cuesta arriba no poder ver a la familia, no poder comprobar si estaban todos bien y si no lo estaban, aunque diese igual porque mi capacidad para hacer algo era casi nula. Esos diez meses me sirvieron para apreciar lo que tengo día a día, aun siendo independiente como lo he sido yo, pero tengo mis formas de demostrar lo mucho que les quiero y lo que me importan. Cada uno aprende a querer a su manera, no tiene nada de malo. Por eso sigo con la misma filosofía todavía, cuido más que nadie de lo mío y siempre estoy, aunque, inevitablemente, me cueste demostrarlo a veces.

Como persona afectada por la enfermedad indirectamente y ya con kilómetros en las suelas, no voy a dar consejos de cómo afrontarlo, ya que lo que he hecho yo quizás a otro no le sirva de nada, pero quizás escuchando lo que usé de salvavidas pueda ayudar a alguien leyendo esto. Mi vía de escape cada noche de insomnio por temas fuera de mi control, noches que te quedas mirando el techo pensando en los porqués de las cosas, cuando realmente no hay ninguna respuesta, me puse a escribir; por primera vez a los doce años, cuando empecé a dejar atrás a la inocencia y me fui dando cuenta de la realidad en la que vivíamos. Me ponía a escribir, teniendo una conversación con el papel como si fuese el único que escuchaba y así he seguido, año tras año, escribiendo toda noche que me pesa un poco más el alma, dejando salir todo lo que soy incapaz de sacar. No escribo bonitas historias ni a un querido diario, escribo por necesidad y por deshacerme de ideas que rondan mi cabeza y ponerlas en orden. Y al final de cada año quemó todo lo escrito en esos trescientos sesenta y cinco días. Muchas personas que saben de esto me dicen que es una tontería, que para qué lo quemó, que me gustará leerlo en un futuro. La verdad es que no, son cosas que no quiero releer, simplemente deshacerme de ellas para poder dormir a las cuatro de la

mañana cuando las únicas compañías son el camión de la basura y la luna que no falla.

Siempre van a estar esos malos momentos, son partes inevitables que componen la vida, pero en el otro lado de la balanza están los buenos, quizás son más breves, pero su peso se multiplica, ya que son instantes de felicidad cortos pero intensos: una sincera sonrisa de la persona que quieres, que quita peso a todo lo malo; un chiste que te cuenta Gus para reírse contigo en vez de estar de bajón por infinidad de razones. La vida se compone de momentos y esos momentos son por los que se vive, por los que se sigue luchando hacia adelante, no importando lo que depare el futuro, porque tienes una idea de lo que quieres que sea; sin embargo, el destino es un miserable. Por eso luchamos, por eso Gustavo lucha, por esos momentos que dan sentido a la vida; el primer beso de su chica, lo rojo que se ponía cuando le preguntaban, los cumpleaños con amigos, cuando él y yo nos íbamos a investigar, creando historias más entretenidas que la Biblia.

Esto está lleno de lados oscuros, soy consciente desde hace tiempo, pero soy feliz en esa «oscuridad» porque gracias a las luces que encuentro en la aventura de la vida sigo adelante. Y lo más importante: merece la pena; buscar esas luces, esas personas, como lo son mi madre y mi hermano, familia que son amigos; esos amigos que cuentas con una mano y que son familia, historias de personas que te marcan, quizás luces que brillaron muy fuerte y ahora son tenues o ni siquiera están, pero alumbraron el camino. Por esto sigo, por estas cosas sigue luchando Gus.

Esto no es más que un trozo de mí que decido compartir, un minúsculo fragmento, una pequeña porción de un baúl enorme compuesto por amor, superación, lucha, el sentido de lo que realmente es la familia, ya que no es por sangre como se consigue el derecho a formar parte de la vida de los demás, sino por luchar por ese puesto; simplemente esto es un homenaje a ti, Gustavo, mi hermano, la razón por la que esta pequeña familia es fuerte y jamás dejará de serlo. Estamos orgullosos del hombre que eres.



## ABUELO FUL

Mamá me ha pedido que escriba algo sobre ti. Lo primero que me viene a la cabeza es la llamada de mamá diciendo: «Ya está aquí Gustavo, ven a conocerlo». Desde que llegaste, siempre hemos caminado juntos, he pasado de Romera a Ful y, ahora, abuelo. Tú nos has enseñado cómo hay que vivir para ser feliz y hacer feliz a los demás.

Nunca has mirado atrás, te quedas con el presente y lo vives con intensidad. Por tu manera de ser, has sido y eres querido por todos los que te han tratado —aquí voy a hacer una mención especial a tu hermano Diego— que, siendo el pequeño, te ha protegido siempre, como si fuera el mayor, pendiente de ti para ayudarte a subir las cuestas o a levantarte cuando tropezabas. Nunca reclamó la atención que le correspondía por ser el pequeño. Difícilmente se encuentran dos hermanos tan unidos como vosotros dos.

Siempre has sido un gran conversador. Me acuerdo cuando tenías cinco o seis años, ya apuntabas maneras. Cenábamos en la cocina y, cuando os mandaban a dormir, Diego se iba sin rechistar y tú decías: «Bueno mamá, Ful y yo nos vamos al salón para hablar». Y mamá preguntaba: «¿De qué tenéis que hablar». Y tú le contestabas: «De cosas de hombres». A lo que ella decía: «No faltaría más que me salieras machista».

Nuestros viajes con Diego y Purita. Como tú solías decir: «Nosotros hemos recorrido el mundo». El año que pasamos el mes de agosto en Santa Bárbara, aprendiste a nadar buceando. Le llevamos a mamá la grabación y, cuando vio que te tirabas al agua, se levantó corriendo hacia la pantalla gritando: «¡Que se ahoga!». Y tú le dijiste: «¡Que estoy aquí!». El viaje a Granada para ir a esquiar (que, por cierto, te dieron el primer premio al más popular y simpático), pasamos por Alcantarilla para hacer noche en casa de mis primos. Al entrar en la ciudad, Diego dijo: «No me extraña que se llame Alcantarilla por lo mal que huele aquí», y tú contestaste: «No empieces, Diego, que nos van a echar antes de llegar».

Tu sentido del humor siempre ha sido muy fino. Hace dos o tres años, una de tantas veces nos quedamos solos. Estábamos en la cocina haciendo el vermut antes de la comida; yo te iba dando de comer y me

empezaste a contar lo de Carol, y paraste de hablar y me dijiste: «Abuelo, que te lo comas tú todo». Yo te contesté: «Perdona, que me he distraído», a lo que me respondiste: «No, si no pasa nada, ya estoy acostumbrado, me suele pasar con los amigos: si me callo no como nada».

Gracias, Gustavo, por ser un nieto tan especial.



### **TÍA JANI**

Cuando Gustavo entra en un lugar este se ilumina. Envuelve de energía vital a todos los que compartimos ese momento con él. Ha sabido conquistar el amor con estilo, gracia e infinito cariño. Es un ser que ha nacido para saborear todo lo que la vida le ofrece. Es imposible estar a su lado y no quererlo por su carisma y empatía con todos. Sabe vivir y da mucho más de lo que recibe. Es extraordinario y todos debemos aprender de su lección diaria.



### **LAURA GEMIO**

Gustavo es un chico feliz con su vida, con su familia, con su chica, ¡muy feliz! Es muy familiar, a pesar de tenernos lejos siempre está deseando volvernos a ver y que nos reunamos todos para comer, charlar y contar anécdotas.

Es alegre, valiente, muy valiente en su discapacidad. NUNCA le he escuchado quejarse por su situación, ni en sus peores momentos, y cuando le pregunto cómo está, siempre me responde: «Muy bien, prima». Siempre positivo, en definitiva siempre feliz. Todos admiramos su forma de ser a pesar de las dificultades; es un ejemplo para todos los que le conocemos. Imposible quererle más.



### **NURIA GEMIO**

Gustavo es puro amor. Un chico que da lecciones de vida sin saberlo. Es alegre, cariñoso, le encanta estar en familia, agradecido, educado.

Creo que nunca he escuchado que se queje por nada. Todo un ejemplo para los que tenemos todo y nos quejamos continuamente por todo. Un primo para comérselo.



### **NACHO ÁLVAREZ**

Recuerdo la primera vez que vi a Gustavo. Estábamos en la misma guardería y él lloraba. Le di mi muñeco para consolarle y desde ahí comenzó una fuerte y desinteresada amistad que sigue existiendo a día de hoy. Puedo decir que he vivido todas las etapas y fases de la enfermedad con él, siempre riéndonos, siempre disfrutando, siempre positivos.

Con todos los recuerdos que tengo de él podría escribir otro libro y siempre que miro hacia atrás en el tiempo veo una sonrisa dibujada en su cara; a pesar de que el momento y la situación fueran malos, allí estaba Gustavo para alegrarnos a todos el mal trago.

Es admirable ver con la alegría con la que afronta la vida, una vida que no es fácil de por sí y menos con sus limitaciones. Estar a su lado ha sido un continuo aprendizaje de que estamos aquí para disfrutar el máximo posible y de que con coraje se puede salir victorioso de cualquier situación. Siempre le voy a estar agradecido por la cantidad de momentos, llantos de risa y experiencias que ha compartido conmigo dejando huella para siempre.

Gustavo, eres un héroe y un referente para mí, además de un hermano.



### **ALEJANDRO ÁLVAREZ**

Dicen que los amigos son la familia que se elige y estoy de acuerdo porque Gus es uno más en mi familia. Toda la vida juntos, compartiendo grandes momentos: los cumpleaños, las fiestas de San Juan y sus ganas de crear la llama más grande jamás vista, las mañanas de verano plagadas de

risas gracias a nuestras batallas de rimas... Son tantos los momentos que es difícil elegir unos pocos. Más difícil me resulta elegir uno de los muchos rasgos que le hacen tan especial, pero me quedo con esa ilusión de niño que tiene por cualquier cosa, por insignificante que sea, y que empapa de alegría a todo el que le rodea.

Una simple visita inesperada de cinco minutos y ves sus ojos brillar y una sonrisa de oreja a oreja, y, claro, se te pega...



### MIGUEL LÓPEZ (FISIOTERAPEUTA)

—¡Guuus! ¿Dónde estás? Ana, ¿sabes dónde está Gus?

—Creo que se ha vuelto a esconder.

Y arriba se oye a carcajadas: «La ciudad del queso, ja ja ja».

A sus ocho años comencé a trabajar con él. El primer día se escondía detrás de las piernas de Isabel, pero poco le duró la timidez. Eso me ayudó a la hora de plantear ejercicios, siempre relacionados con el juego: lanzarnos cosas, rodar por el suelo, pelota, rampas, y en verano no había manera de sacarle de la piscina, huía del borde entre risas hasta que por fin lograba «pescarle».

Su discapacidad ha ido limitando su movilidad, pero le ha dado alas; siempre está tramando algo, siempre con pequeños y grandes planes en su cabeza... A lo largo de todos estos años, en los que hemos sido fisio y paciente, amigo y confesor, Gustavo me sigue enseñando que no importa nada, que su situación es una más, que se puede ser feliz de cualquier modo. Jamás me ha preguntado por ello.

—Diego, ¿dónde vas? ¡Ven aquí!

Empapado y en pelotas, Diego se escapa de la bañera para venir a la habitación y hacernos un contoneante baile entre carcajadas, que provocan las nuestras. Ana (Anita), su cuidadora de entonces, trata de sujetar inútilmente su sonrisa frunciendo el ceño, al tiempo que le conduce al baño de nuevo.

Hoy, su hermano pequeño sigue estando ahí, con su inmenso tupé y su pícara sonrisa, y no nos importa que ya no nos baile porque da unos abrazos maravillosos.



«Todos perduraremos en el recuerdo, pero cada uno será grande con relación a aquello con lo que batalló».

SÖREN KIERKEGAARD

# BIBLIOGRAFÍA

## PUBLICACIONES

POSADA M., MARTÍN-ARRIBAS, C., RAMÍREZ, A., VILLAVERDE, A. Y ABAITUA, I., «Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España», Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III y CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Madrid.

POSADA DE LA PAZ, Manuel, ALONSO FERREIRA, Verónica y BERMEJO SÁNCHEZ, Eva, *Enfermedades raras*, Catarata, ISCIII, 2016.

PALACÍN, Manuel, «Investigación en enfermedades raras: una vía en dos sentidos», *Revista Sebbm* n.º 195, marzo de 2018.

PALAU, Francesc, «Fenotipos, genes y moléculas: la necesidad de investigar en enfermedades raras», *Revista Sebbm* n.º 195, marzo de 2018.

RUBIO ZAMORA, Vicente, «Enfermedades raras: ciencia en acción», *Revista Sebbm* n.º 195, marzo de 2018.

## DOCUMENTOS

- «Report on the State of the Art of Rare Diseases Activities in Europe», [http://www.eucerd.eu/?page\\_id=15](http://www.eucerd.eu/?page_id=15)
- <https://www.genome.gov/27562862/breve-historia-del-proyecto-del-genoma-humano/>
- [http://sepad.gobex.es/documents/19231/41137/enfermedades\\_raras\\_2010.pdf](http://sepad.gobex.es/documents/19231/41137/enfermedades_raras_2010.pdf)
- [http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia\\_Enfermedades\\_Raras\\_SNS\\_2014.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Estrategia_Enfermedades_Raras_SNS_2014.pdf)
- <http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PlanAndaluzEnfermedadesRaras2008-2012.pdf>
- <http://www.adaceclm.org/DocumentosInteres/Documentosda%20Cerebral/Documentos/ESTRATEGIA%202020%20SALUD%20Y%20BS.pdf>

## UNIÓN EUROPEA

- Comunicación de la Comisión Europea de 24 de noviembre de 1993 sobre el marco de actuación en el ámbito de la salud pública, <http://aei.pitt.edu/5792/>

- Reglamento 141/2000 sobre medicamentos huérfanos, D.O. L 18 de 22 de enero de 2000, p. 1.
- Comunicación de la Comisión Europea, «Las enfermedades raras: un reto para Europa», Bruselas, 11 de noviembre de 2008, 679 final.
- Recomendación del Consejo relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras de 8 de junio de 2009, D.O. c 151 de 3 de julio de 2009, pp. 7-10.
- Directiva 2011/24/UE relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, D.O. L 88 de 3 de julio de 2009, pp. 45-65.
- Reglamento (CE) nº 883/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo de 29 de abril de 2004 sobre la coordinación de los sistemas de Seguridad Social, D. O. L 166 de 30 de abril de 2004, p. 1.
- Decisión Delegada 2014/286/UE de la Comisión, de 10 de marzo de 2014, por el que se establecen los criterios y condiciones que las redes europeas de referencia y los prestadores de asistencia sanitaria que deseen ingresar en las redes europeas de referencia deben cumplir, D.O. L 147 de 17 de mayo de 2014, p. 71.
- Decisión de ejecución 2014/287/UE de la Comisión, por la que se fijan los criterios para la creación y evaluación de las redes europeas de referencia y de sus miembros, y se facilita el intercambio de información y conocimientos en materia de creación y evaluación de tales redes, D.O. L 147 de 17 de mayo de 2014, p. 79.
- Informe de ejecución de la comunicación de la Comisión «Las enfermedades raras: un reto para Europa» [COM, 2008, 679 final] y de la Recomendación del Consejo de 8 de junio de 2009 relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras [2009/C 151/02] COM (2014) 548 final], Bruselas, 5 de noviembre de 2014.

## ARTÍCULOS-PRENSA

- <http://aelmhu.es/index.php/entrevistas/item/15-el-objeto-para-2020-es-tener-200-medicamentos-aprobados-y-estas-mos-seguros-de-que-lo-vamos-a-conseguir>
- <http://www.fundacionisabelgemio.com/cientificas/noticia-del-ciberer-trabajo-nuestras-lineas-investigacion-liderado-la-dra-belen-perez-obtienen-resultados-prometedores-uso-chaperonas-farmacologicas-tip-ac>
- <http://www.ciberer.es/noticias/obtienen-resultados-prometedores-con-el-uso-de-chaperonas-farmacologicas-para-un-tipo-de-aciduria-metilmalonica>
- [https://www.consalud.es/pacientes/pacientes-avances/enfermedad-de-pompe-a-la-espera-de-una-cura-gracias-a-la-terapia-genica\\_48638\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/pacientes-avances/enfermedad-de-pompe-a-la-espera-de-una-cura-gracias-a-la-terapia-genica_48638_102.html)
- <http://www.madrimasd.org/notiweb/noticias/nueva-terapia-regeneracion-hueso?origen=notiweb>
- <http://www.madrimasd.org/notiweb/noticias/descubren-los-responsables-aterosclerosis-acelerada-muerte-prematura-en-progeria?origen=notiweb>
- Hamczyk, M. R. et al. (2018). Vascular Smooth Muscle-Specific Progerin Expression Accelerates Atherosclerosis and Death in a Mouse Model of Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome. *Circulation*. DOI: 10.1161/circulationaha.117.030856
- [http://cadenaser.com/emisora/2018/02/25/radio\\_valencia/1519549105\\_146872.html](http://cadenaser.com/emisora/2018/02/25/radio_valencia/1519549105_146872.html)

- [https://www.consalud.es/pacientes/identifican-biomarcadores-epigeneticos-para-el-diagnostico-de-la-escoliosis-idiopatica\\_46966\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/identifican-biomarcadores-epigeneticos-para-el-diagnostico-de-la-escoliosis-idiopatica_46966_102.html)
- <http://www.agenciasinc.es/Noticias/La-identificacion-de-un-nuevo-afectado-permite-caracterizar-un-sindrome-ultrarraro>
- [http://ecodiario.economista.es/salud/noticias/8866\\_927/01/18/Expertos-buscan-estandarizar-los-tratamientos-para-las-enfermedades-reumaticas-infantiles.html](http://ecodiario.economista.es/salud/noticias/8866_927/01/18/Expertos-buscan-estandarizar-los-tratamientos-para-las-enfermedades-reumaticas-infantiles.html)
- [http://www.antena3.com/noticias/ciencia/crean-primer-musculo-humano-funcional-partir-celulas-madre\\_201801095a54ea430cf2ae2dfa2b7897.html](http://www.antena3.com/noticias/ciencia/crean-primer-musculo-humano-funcional-partir-celulas-madre_201801095a54ea430cf2ae2dfa2b7897.html)
- <http://www.madrimasd.org/notiweb/noticias/cx601-ha-obtenido-opinion-positiva-comite-medicamentos-uso-humano?origen=notiweb>
- <http://www.ciberdem.org/noticias/un-estudio-abre-la-puerta-a-nuevas-terapias-en-la-enfermedad-de-crohn-basadas-en-el-comportamiento-del-tejido-adiposo>
- <http://www.madrimasd.org/notiweb/noticias/identifican-una-mutacion-en-un-transportador-mitocondrial-que-causa-sindrome-fontaine?origen=notiweb>
- [http://ecodiario.economista.es/sociedad/noticias/8919\\_188/02/18/El-gobierno-aprueba-el-primer-tratamiento-de-atrofia-muscular-espinal.html](http://ecodiario.economista.es/sociedad/noticias/8919_188/02/18/El-gobierno-aprueba-el-primer-tratamiento-de-atrofia-muscular-espinal.html)
- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272008000400002&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272008000400002&script=sci_arttext&tlng=pt)
- <https://www.elplural.com/sociedad/2017/11/15/en-el-campo-de-la-genetica-es-necesario-fomentar-la-investigacion-si-no-queremos>
- <http://ecodiario.economista.es/salud/noticias/8781793/11/17/Varios-centros-de-investigacion-firman-un-acuerdo-para-impulsar-la-terapia-genica-para-enfermedades-raras-en-Espana.html>
- <https://www.redaccionmedica.com/secciones/sanidad-hoy/el-corta-pega-genetico-ya-es-eficaz-para-una-docena-de-enfermedades-raras--6598>
- <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Nuevas-versiones-del-editor-CRISPR-nos-acercan-al-sueno-de-curar-enfermedades-geneticas>
- [https://elpais.com/elpais/2017/11/08/ciencia/1510154397\\_021366.html](https://elpais.com/elpais/2017/11/08/ciencia/1510154397_021366.html)
- [https://www.pfizer.es/actualidad/pfizer\\_mendelian\\_presentan\\_una\\_plataforma\\_tecnologica\\_apoyar\\_profesionales\\_santarios\\_investigacion\\_diagnostico\\_enfermedades\\_raras.html](https://www.pfizer.es/actualidad/pfizer_mendelian_presentan_una_plataforma_tecnologica_apoyar_profesionales_santarios_investigacion_diagnostico_enfermedades_raras.html)
- <https://www.saludadiario.es/pacientes-de-cerca/nuevo-impulso-para-la-investigacion-de-enfermedades-raras-en-toda-europa>
- <http://www.agenciasinc.es/Reportajes/El-editor-genetico-CRISPR-explicado-para-principiantes>
- [https://elpais.com/elpais/2017/10/25/ciencia/1508946003\\_990505.html?id\\_externo\\_rsoc=FB\\_CC](https://elpais.com/elpais/2017/10/25/ciencia/1508946003_990505.html?id_externo_rsoc=FB_CC)
- <http://www.elglobal.net/politica-sanitaria/la-ema-hace-balance-en-farmacos-huerfanos-sin-dejar-atras-a-las-ee-rr-BF1326012>

## PÁGINAS WEB

- <http://www.ciberer.es/>

- <http://www.ciberisciii.es/>
- [www.isciii.es/](http://www.isciii.es/)
- <https://portalfis.isciii.es/es/Paginas/inicio.aspx>
- <http://www.asem-esp.org/>
- <https://enfermedades-raras.org>
- <http://www.csic.es>
- [http://www.creenfermedadesraras.es/creer\\_01/index.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/index.htm)
- <https://rd-connect.eu/>
- <http://www.rarebestpractices.eu/>
- <https://www.eurordis.org/about-rare-diseases>
- <https://rarediseases.org/>
- <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases>
- <http://www.eurocat-network.eu/>
- <https://gobierno.usa.gov/agencias-federales/biblioteca-nacional-de-medicina>
- <http://www.erare.eu/>
- <http://www.irdirc.org/>
- <https://www.rarediseasesnetwork.org/es-419>
- <http://www.webenfermedadesraras.org/p/investigacion.html>
- <http://www.orpha.net/national/ES-ES/index/sobre-enfermedades-raras/>
- <https://www.rarecommons.org/es/investigacion-enfermedades-raras>
- <http://www.eucerd.eu/>
- <https://medlineplus.gov/spanish/rarediseases.html>
- <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/pages/83/ayuda-para-pacientes-y-familias>

## Notas

---

- 1 <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Nueva-terapia-para-la-regeneracion-del-hueso>.

2 <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Descubiertos-los-responsables-de-la-aterosclerosis-y-muerte-prematura-en-la-progeria>.

3 [http://www.lasexta.com/tecnologia-tecnologia/sinc/identificacion-nuevo-afectado-permite-caracterizar-sindrome-ultrarraro\\_201801255a69c9d70cf2c163afc1de20.html](http://www.lasexta.com/tecnologia-tecnologia/sinc/identificacion-nuevo-afectado-permite-caracterizar-sindrome-ultrarraro_201801255a69c9d70cf2c163afc1de20.html).

4 <http://ecodiario.economista.es/salud/noticias/8866927/01/18/Expertos-buscan-estandarizar-los-tratamientos-para-las-enfermedades-reumaticas-infantiles.html>.

5 <https://www.elpais.com.uy/vida-actual/crean-primer-musculo-humano-funcional-partir-celulas-madre.html>.

6 <https://www.madrimasd.org/notiweb/noticias/cx601-ha-obtenido-opinion-positiva-comite-medicamentos-uso-humano>.

7 <http://www.ciberdem.org/noticias/un-estudio-abre-la-puerta-a-nuevas-terapias-en-la-enfermedad-de-crohn-basadas-en-el-comportamiento-del-tejido-adiposo>.

8 <http://www.ciberer.es/noticias/identifican-una-mutacion-en-un-transportador-mitocondrial-que-causa-el-sindrome-de-fontaine>.

9 <https://www.20minutos.es/noticia/3254598/0/sanidad-financia-primer-tratamiento-atrofia-muscular-espinal/>.

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 fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra ([www.conlicencia.com](http://www.conlicencia.com); 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

© Isabel Gemio, 2018

© La Esfera de los Libros, S.L., 2018

Avenida de San Luis, 25

28033 Madrid

Tel.: 91 296 02 00

[www.esferalibros.com](http://www.esferalibros.com)

Primera edición en libro electrónico (mobi): septiembre de 2018

ISBN: 978-84-9164-416-3 (mobi)

Conversión a libro electrónico: J. A. Diseño Editorial, S. L.