

UN AÑO YA

MUNIAY I, (2005)



© Fundación ALPE Acondroplasia

Los artículos de la biblioteca de la Fundación ALPE, sean de elaboración propia o de colaboradores, son de distribución gratuita y libre. Es nuestro objetivo difundir conocimiento. Contamos con el reconocimiento y mención de la autoría y la referencia de la página de la Fundación ALPE por parte de quien los utilice y difunda

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

Inma nos escribió muchas cartas hermosas, entre las que hemos seleccionado, con su consentimiento, estas dos, llenas de sinceridad, ternura y optimismo. Todos los padres deberían leer estas cartas y caminar otra vez lo andado con ellas.

Me llamo Inmaculada, tengo 39 años y el pasado 25 de octubre de 2004 fui madre por segunda vez. Ese día di a luz a una niña a la que llamamos Ainhoa. No habían pasado 24 de horas desde su nacimiento cuando el pediatra de la maternidad del Hospital Infantil de Zaragoza nos soltó la bomba: Ainhoa padecía una displasia ósea por determinar; “observen que sus brazos y piernas son más cortos, raíz nasal deprimida, frente prominente ..” Pensé seriamente que a mi marido le iba a dar un infarto en ese momento. Yo me quedé helada, no conseguía comprender lo que me estaban diciendo. Me había hecho la amniocentesis, había pasado todas las ecografías sin que nadie me dijese que había algo anormal..... tenía que ser un error. Me trasladaron a una habitación para estar sola y ahí comenzó mi calvario (he de agradecerles el detalle de no hacerme compartir la habitación con la madre de un bebé “normal” pero reconozco que no me gusta ser “diferente” y esa situación me alarmó aún más).

Ainhoa fue examinada de arriba abajo y, aunque en el informe de alta solo se menciona el término “displasia ósea”, verbalmente me comunican que padece acondroplasia aunque queda por determinar el “apellido” de su enfermedad. El 14 de febrero de este año le recogieron la muestra para llevar a cabo su estudio genético (creo que en Barcelona) y confirmar así su diagnóstico. Cuando pienso en mí a lo largo de todo el mes de noviembre de 2004 he de reconocer que me doy pena, me resulto patética. Incluso llegué a pensar en hacer un disparate pero, afortunadamente, solo pensar en mi otro hijo (Daniel de 7años), mi marido y en mi niña me disuadió por completo. He tenido momentos de pánico indescriptible, de una pena infinita, de una rabia inmensa.. de un dolor que no pensaba que pudiera existir. He estado totalmente perdida: advertía a todo el mundo del problema de la niña (supongo que dando a veces mas información de la que la otra persona quería recibir), muchas mañanas sola en casa hacía verdaderos esfuerzos por desahogarme llorando tranquila antes de que viniesen mi marido y mi hijo; unas veces lo conseguía y otras no (con lo llorona que he sido siempre) todo era como irreal e inmenso. ¡Como podía estar ocurriéndonos eso!. Me aconsejaron no entrar en Internet para no agobiarme con posibles problemas para la niña (no tengo ordenador en casa así que no fue difícil seguir el consejo. Ha sido ahora, a mi vuelta al trabajo y mucho más serena que entonces cuando he buceado un poco en la red para poner un poco de coto a mis temores por el futuro de mi hija. La ignorancia a veces tampoco es buena porque, aunque me considero una persona muy positiva, es inevitable ver fantasmas por todas partes). Contacté enseguida, el 2 de diciembre de 2004, con la Asociación Aragonesa de Problemas de Crecimiento. Mi visita a sus instalaciones fue muy dura: no estaba preparada para ver lo que iba a ser mi hija dentro de unos años. Fue un golpe de realidad necesario pero fuerte. De cualquier forma he de decir que me trataron con un cariño inmenso y formo parte ya de su asociación aunque todavía no de forma activa. Poco a poco. Sin duda alguna el mejor antídoto para mi dolor ha sido, por este orden, mi niña, mis amigos y el tiempo: pensar y pensar. Ainhoa, mi

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

princesita, es una niña deliciosa. Es como un muñeco. La veo mucho más espabilada que su hermano a su edad; se comunica conmigo (sonrisas, “ajos”, carcajadas incluso) desde muy pequeñita y eso ha hecho que afronte las cosas de otra forma. Es mi hija. Por ella yo hago lo que sea. Ella es una alegría y una fuente de ternura inmensa. Además se porta fenomenal. Su hermano la adora. Daniel es un niño muy sociable, muy simpático y supercariñoso. También es un trasto (hace honor a su nombre, no todo es fácil). La llegada de su hermana ha sido para él una alegría inmensa (ya desde el embarazo estaba muy contento). Resulta reconfortante ver que la ha recibido bien pero.... también hemos sufrido mucho por él. No le hemos dicho nada sobre el problema, él no lo iba a entender. Siguiendo el consejo de su pediatra hemos comenzado a “darle pistas” ... pero nos preocupa mucho como le puede afectar cuando comprenda lo que ocurre. Es un niño, seguro (ojalá) que asume todo con mucha más naturalidad que los adultos.. espero que sea así. Me reincorporé al trabajo el pasado 28 de febrero. Soy muy afortunada porque tengo unas compañeras que ante todo son buenas amigas; han estado a mi lado todo este tiempo y ahora me ayudan a despejarme, a volver un poco a ser la Inma de antes. Nunca podré agradecerles lo suficiente lo que su sola presencia me ayuda. Ahora me encuentro mejor. Tengo ratos en los que vuelve esa sensación de fracaso y pánico pero cada vez los supero mejor. A veces me da la sensación de que estoy bajo los efectos de algún tranquilizante que me hace ver todo de otra forma. Voy recabando toda la información que puedo poco a poco, hablo mucho de mi niña, intento permanecer serena para que nadie se sienta violento hablando conmigo. Tengo que conseguir una cierta “normalidad” a mi alrededor para que mi hija crezca de la forma más cálida posible y que todos la vayan aceptando sin problemas. Casi me parece mentira encontrarme así. Seguramente tendré recaídas, no lo sé, pero mientras mis amigos y mi gente estén cerca para recogerme y vea a mis hijos bien supongo que lo podré superar. (No hay mal que dure cien años..... ni cuerpo que lo resista ¿no?). Sí que necesito llorar un poco más, desahogarme mejor, ya encontraré la forma de hacerlo sin que afecte a mi familia. Lo que si me ocurre ahora es que empiezo a agobiarme pensando que estoy dejando pasar el tiempo y no estoy haciendo nada por la niña. ¿Debería iniciar ya algún tratamiento de fisioterapia?, ¿existe alguna clínica o médico especializado en acondroplasia que sería conveniente visitar?.. por el momento (Ainhoa tiene 4 meses) solo hemos pasado 2 visitas en la unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital Infantil de Zaragoza que no se diferencian mucho de los controles rutinarios que le hace la pediatra de nuestro centro de salud (por cierto, otro apoyo impagable. Se ha volcado totalmente con nosotros.) Me da la sensación de que nos estamos quedando cortos. Por el momento, y por consejo de su pediatra, lo único que hacemos es colocarle un monitor de apneas por la noche para “conjurar” una posible muerte súbita. No sé si podemos hacer algo más a estas alturas o debemos seguir esperando ese diagnóstico genético para que nos propongan paliativos. Bueno, por el momento creo que ya os he entretenido bastante con mis cosas. Os envío esta carta desde el ordenador de mi trabajo (espero que mis jefes sepan perdonar mi osadía). Desde aquí os he conocido (cuanto me ha hecho llorar el artículo “Clara es grande”, cuando veo sus fotos pienso en que mi niña va a ser así, también ha sido hermoso leer el “Viaje inesperado”) y me ha parecido que os gustaría conocer mi historia. Un beso muy fuerte a todos. Voy a ponerme a trabajar. Zaragoza 11 de marzo de 2005

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

P.D. En un día como hoy, recuerdo del atentado de Madrid, tampoco puedo evitar pensar que soy afortunada. Mi niña está conmigo, es un bebé feliz y vamos a hacer todo lo que esté en nuestra mano para que lo siga siendo, tengo una familia estupenda ...

UN AÑO MÁS TARDE

Hola chicas, ¿como va todo?, sí, esta semana ha sido muy especial para nosotros. Ainhoa cumplió un añito el martes (ya os mandaré una foto) y yo llevo una semana en la que se me amontonan los recuerdos de lo que fue mi vida hace un año. He procurado no pensar mucho en ello pero es inevitable, igual hasta es mejor hacerlo: revivir estas cosas me ayuda a asumirlas y superarlas. Fijaos, si me lo propongo soy capaz de sentir esa misma presión en la boca del estómago, esa sensación de caída al vacío, de terror...me da miedo a veces revivirlo. Ya ha pasado un año, ¡quien me iba a decir que me iba a encontrar como ahora!

Gracias por ayudarme a conseguirlo, no tengo la menor duda de que vosotras y toda la gente que he conocido desde ahí han obrado el “milagro” de convertir en normal lo que parecía una tragedia. Como me dijiste una vez Carmen, hay una luz al fondo del túnel y mi deber es caminar hacia ella. Te aseguro que lo hago. Tuvimos visita con Ainhoa en el Hospital Infantil el martes. Le van a hacer una eco de la cabecita (se mostraron mas reacios a la resonancia porque hay que anestesiarla...) y ya me han remitido a traumatología. No os quepa la menor duda de que fui yo quien les dijo lo que tenían que hacer, ¡es increíble! Me mosqueo muchísimo pero al final lo que vale es seguir por el buen camino así que tendré que dejar de pensar en su ineptitud y controlar todo lo que hacen con ella. Por cierto que el otro día me comentaba Beatriz (la fisioterapeuta de mi niña) que había conocido en un congreso a una compañera que trataba a un niño con acondroplasia de León que comenzó a caminar con 14 meses.¡14 meses!...claro que inició su tratamiento de Atención Temprana desde que nació, no como Ainhoa que no pudo ir hasta los 7 meses porque, hasta contactar con vosotras, yo ni sabía que existía algo así. Lo que hace la desinformación. Reconozco que me dio una envidia horrorosa... pero bueno.

Os dejo. ¿Os cogéis puente?, yo no, pero estará bien un día de fiesta entre semana. Pasadlo bien. Ah! y ya me contareis que tal fue lo de Madrid. Un beso tremendo.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª