

*Nacer prematuramente***SU LUCHA: MI LUCHA**

«De pronto, ahí estaba Diego, mi cuarto hijo, dos meses antes de tiempo»

— María Menéndez-Ponte —

«No quiero que se haga ilusiones», dijo el neonatólogo

Lo normal es nacer al cabo de nueve meses. Y que todo transcurra dentro de la normalidad que supone el «milagro» de nacer. Pero, de pronto, ahí estaba Diego, mi cuarto hijo, dos meses antes de tiempo. Con un kilo doscientos, moratones por la cara y los pulmones sin terminar de hacerse. Apenas pude verlo: un envoltijo de sábanas que se llevaron rápidamente. «No quiero que se haga ilusiones —me abordó directamente el neonatólogo—, no es lo mismo que el bizcocho termine de hacerse en el horno que poniéndolo un poquito al sol en la ventana». (En ese momento me pareció muy cruel, pero luego comprobé que tenía bastante razón).

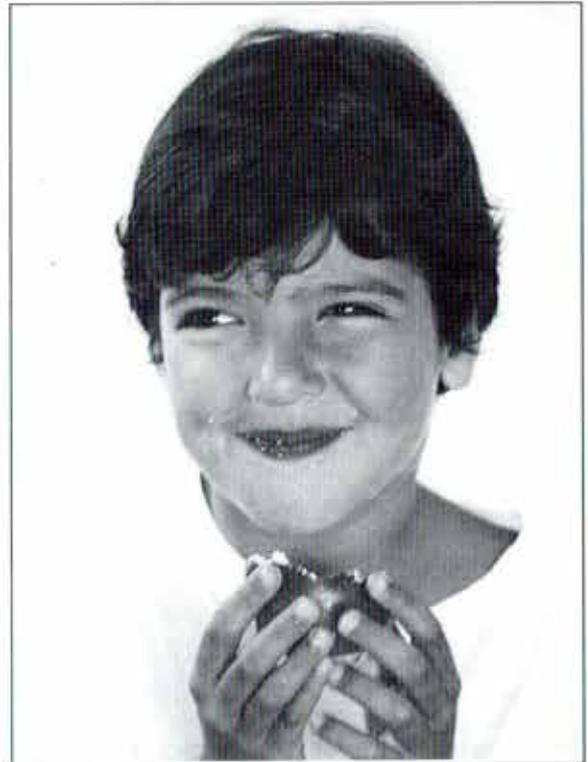
En la primera semana, murieron los dos niños que estaban en las incubadoras contiguas a la suya. Fueron unos días terribles. Mi hijo, conectado a un respirador artificial dentro de una urna, y yo sin poder hacer otra cosa que rezar y pegarme al cristal de la sala de incubadoras unos minutos cada día, los que me dejaban. Empeñada en que viviera. Y no sé si porque agoté a Dios o por las enormes ganas de vivir del propio Diego, pero salió adelante.

A trancas y barrancas. Yo no tenía leche y me pasaba horas enganchada a un saca-leches eléctrico para obtener uno o dos centímetros de biberón. Cuatro o cinco eran un triunfo. Las monjas me animaban: «muy bien, no importa que sea poco, es fundamental para el niño». Y tenían razón. Esas escasas gotas diluidas en otro tipo de leche fueron como un savia. Diego empezó a engordar. Y al cabo de un larguísimo mes,

pude tenerlo en mis brazos. Era Enero. Por fin en casa. Con un frío peleón, y sus tres hermanos acatarrados. Naturalmente, a pesar de las precauciones, le contagiaron el virus. ¡Lo que faltaba! Menos mal que yo tenía cierta experiencia en problemas respiratorios (el segundo de mis hijos había padecido asma alérgico de pequeño) y enseguida organicé una tienda de campaña con un vaporizador donde pasamos los dos quince días reclusos: él, dormido sobre mi pecho para que pudiera respirar, y yo, sudando la gota gorda.

Una casa llena de goteras

Claro que eso era sólo la antesala de lo que nos esperaba. A los pocos días el «filón» de leche se secó, y comenzó una terrible pesadilla. Después de cada toma, Diego lloraba y lloraba, retorciéndose de dolor. Durante horas. Noche y día. Probamos, marca tras marca, todas las leches del mercado y todo tipo de remedios caseiros y farmacéuticos para los gases y el estreñimiento. Pero Diego no paraba de llorar. Entonces comprendí lo fácil que resultaba tirarse por una ventana —la idea me acariciaba la mente en los momentos más bajos—, al mismo tiempo que pude comprobar la tremenda resistencia de la naturaleza humana —nunca llegué a tirarme—. La verdad es que yo



«Ahora tiene 7 años y, alguna que otra vez, pregunta: ¿por qué he nacido yo así?»

estaba agotada física y mentalmente. Pero, contra la opinión de toda la familia, que querían que contratara una enfermera, seguí al pie del cañón, porque sabía que Diego me necesitaba a mí.

A los cinco meses, el problema de la tripa mejoró considerablemente gracias a una leche especial de soja y a las pastillas de frutas, pero Diego era como una casa llena de goteras, que tapas una y aparece otra. Un mañana, al ir a bañarlo, vi que tenía los ojos en blanco. Las pupilas tan pronto le aparecían co-

mo le desaparecían, igual que a Stevie Wonder. Le pasé la mano por los ojos y ni se inmutó. Le daba palmadas, y como si nada. Rápidamente nos fuimos al hospital donde estaba su pediatra, un gran amigo que le cuidaba como si fuera su propio hijo. Ninguno de los dos dijo nada, pero ambos pensamos lo mismo: «**está ciego**». Después de varias pruebas, ya con el oftalmólogo, se comprobó que podía ver, pero tenía un estrabismo agudísimo. Tenía que llevar un parche en el ojo, alternándolo cada día en uno distinto.

No se sienta

A los siete meses, cuando ya todos los niños son capaces de sentarse, Diego se desmadejaba como una marioneta. No podía mantenerse ni unos segundos. Automáticamente, mi cerebro registró: lesión cerebral. No por alarmista, que no lo soy en absoluto, sino por experiencia: mi hermana tiene una, que se le manifestó exactamente con esos síntomas. Lógicamente, revolví Roma con Santiago hasta descartar cualquier tipo de retraso mental. Y así fue como inició Diego su master en batas blancas. No tenía lesión, pero sí una hipotonía muscular –falta de fuerza en el músculo–, que le impedía realizar las destrezas propias de la edad (sentarse, gatear, ponerse de pie, andar...)

Los médicos decían que no me preocupara, que poco a poco, que con la edad mejoraría. Esas cosas que uno dice cuando el hijo es de otro. Pero yo no me resignaba a estar de espectadora y ver cómo mi hijo, que tenía que andar, ni siquiera se sentaba. Así que, por mi cuenta, empecé a hacer gimnasia con él: flexiones de piernas, de brazos, el avión sobre mis rodillas, extensiones del torso, la bicicleta, abdominales, la ranita...

No anduvo hasta los dos años. ¡Y había que verlo andar! Metía tanto los pies, que se los pisaba y se caía. Y, cuando por fin era capaz de dar tres o cuatro pasos, se le doblaban las rodillas sin fuerza. Un traumatólogo le mandó unas botas ortopédicas que no era capaz de levantar del suelo. Las tiré y le puse los zapatos cambiados de pie. Así andaba algo mejor. Otro traumatólogo le mandó a rehabilitación... En fin, que ahí nos íbamos sumisamente todas las tardes a las 3h., antes de recoger a sus hermanos del colegio. Él, dormidito en el asiento trasero del coche, y yo, con la mala conciencia de tener que despertarlo. Sobre todo, teniendo en cuenta los trabajos que tenía que hacer para sus escasas fuerzas: subir no sé cuántas veces por una rampa, trepar por unas espalderas, aguantar unas pesas



con los pies, andar agachado, de puntillas...

Yo inventaba mil historias para que viviera como una «aventura» lo que en realidad eran trabajos forzados. Un día, al final de la rampa había un dragón que vencía con su espada; otro, tenía que rescatar a una familia de patos de un pantano. Y lo mismo era un enanito del bosque, como tan pronto se convertía en Superman. Pero en lo que realmente se convirtió fue en un «superniño», que causaba admiración entre todos los que allí estaban. No he visto a nadie hacer algo tan costoso, pesado y aburrido con mayor entusiasmo que él. En ese momento, era ya un luchador invencible. Sus continuas visitas a tanto especialista le habían curtido de una manera especial. Y mentalmente era mucho mayor de los tres años que tenía.

Yo, en cambio, aunque aparentaba entusiasmo, estaba harta. Sobre todo, porque veía muy poco progreso para tanto esfuerzo. Y porque cada médico contemplaba a Diego desde el punto de vista de su especialidad y no como a un ser humano, al que fallan muchas cosas a la vez y que además es un niño. Le operaron los ojos. Y el oído. Y me hablaron de ponerle unos hierros en las piernas y plantillas y no sé cuántas cosas más.

Instituto para el desarrollo integral

En aquella época, una de mis cuñadas contactó casualmente con un médico de Barcelona especializado en el desarrollo integral del niño, el doctor Mombiola. (Resultaba increíble que viviendo en la capital de España tuviera que irme hasta Cataluña, pero así fue). Y allá me fui con Diego. Desde el primer

momento se estableció una corriente de simpatía entre los tres y comprendió perfectamente su problema. Nos dedicó un día entero y le hizo todo tipo de pruebas. Pero las pruebas que le hacía y el modo de hacerlas nada tenía que ver con las hechas hasta entonces.

A los pocos minutos, era Pepe. Y se revolcaba con Diego por el suelo y le animaba continuamente: «*Vamos, campeón, tienes que mandarle a tu cuerpo, no puedes dejar que te lleve por donde él quiere*»; a la vez que le exigía o le ponía las pilas cuando aparecía el cansancio. Le hablaba de su problema claramente, como si fuera un adulto. Y, según lo examinaba de esa manera tan peculiar, nos iba explicando a los dos los fallos que tenía. Como buen psicólogo, enseguida captó todos los trucos que Diego utilizaba para cubrir sus deficiencias. Y nunca ni él ni yo le hemos dejado utilizarlos. Esta parte psicológica de cómo afrontar las dificultades ha sido realmente importante para Diego. Pues, a partir de entonces, ha sido siempre plenamente consciente de su problema y de que, sólo gracias a su propio esfuerzo, está consiguiendo superarlo.

Después de un día agotador, en el que recibí la clase práctica de psicomotricidad más importante y densa de mi vida, nos trazó un plan de mejoras. Lo primero, trabajar la espalda, que, por culpa de los falsos apoyos que buscaba al andar, mostraba una lordosis considerable. Y, además, organizar su cuerpo, que era un auténtico caos. No iba a ser un camino de rosas, pero, si trabajábamos en serio, pronto obtendríamos buenos resultados. Le creí y confié en él a pesar de lo difícil que me parecía todo ello.

Fueron unos meses muy duros. Todos los días teníamos que hacer una tabla de ejercicios muy mecánicos, que yo ya no sabía cómo disfrazar para ha-

cérselos atractivos: música, animación, canciones, reto... Pero Diego empezaba a hartarse, y con razón. Algunos días, incluso tenía que enfadarme con él. Sin embargo, yo no estaba dispuesta a tirar la toalla, porque por primera vez empezaban a vislumbrarse resultados.

Al cabo de un año, con distintas tablas de ejercicios que el doctor le cambiaba según Diego avanzaba, los resultados fueron espectaculares: era capaz de rodar por el suelo controlando su cuerpo, gateaba, reptaba y realizaba una serie de movimientos de manera coordinada, era capaz de correr, su forma de andar había mejorado considerablemente y, sobre todo, su espalda estaba mucho más fuerte. En una de nuestras idas a Barcelona, el doctor Mombiela nos puso en contacto con una doctora especialista en medicina natural para ver la manera de contribuir con minerales y vitaminas a fortalecer sus músculos.

A punto de tirar la toalla

Entré muy animada en su consulta porque me parecía que Diego necesitaba un refuerzo interior, a nivel orgánico, pero, después de la visita, era yo y no Diego quien quería tirar la toalla. Lo que me estaba pidiendo era completamente inhumano. Me recordaba a esos cuentos en los que un príncipe tenía que arar un campo por la noche, moler el trigo y amasar un pan para, al día siguiente, poder casarse con la princesa, o a los doce trabajos de Hércules. Lo malo es que no era ningún cuento. Y Diego no tenía que casarse con ninguna princesa, sino someterse a un régimen de comidas draconiano: sin leche y sus derivados, ni azúcar, ni cereales (excepto maíz), ni pollo, ni cerdo, ni vaca, ni pescado azul... «*Mejor dígame lo que puede comer*» —le solté, indignada, a la doctora.

Por si ello fuera poco, tenía que darle todo tipo de minerales, vitaminas, oligoelementos y demás, a todas las horas del día y de las maneras más peculiares: diez gotitas de «esto» debajo de la lengua que debe retener durante un minuto, y diez de «aquello» en medio de la comida y dos pastillas al final y una ampollita que era odiosa de serrar. En fin, un armario lleno de envases de todos los formatos y tamaños posibles (30.000 pts. de medicinas para seis meses). Además, tenía que mandar el pis de Diego a analizar a Francia. Y no podía tomar nada de menta, ni siquiera la pasta de dientes.

Estuve a punto de tirarme a su cuello. Pero miré a Diego, que la contemplaba con sus ojazos negros, sin pestañear, agotado como estaba después de

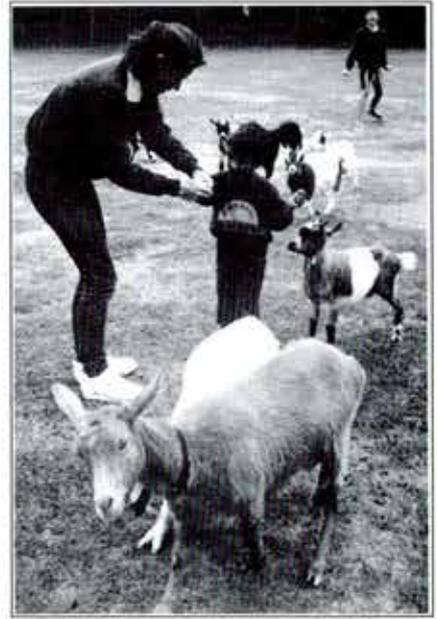
dos días en Barcelona haciéndole perrieras, asintiendo a todo lo que le decía, colaborando con una gran paciencia en todas las pruebas, y pensé: «*está bien, vamos a probar el experimento de esta chiflada*». Al fin y al cabo me la había recomendado Mombiela y en él sí tenía una gran fe.

Efectivamente Diego mejoró. No sólo cogió más fuerza, sino que aumentaron sus defensas y, poco a poco, dejó de coger cuantos virus había en el ambiente. Pero lo que resultaba verdaderamente admirable era la madurez y seriedad con que soportaba su régimen (llevaba al colegio la comida en una maletita, nunca tomaba caramelos y cuando iba invitado sabía perfectamente lo que podía o no podía tomar), la paciencia con que tragaba pastillas y líquidos a todas horas y la falta de complejos (cuando alguien le decía que llevaba los zapatos al revés, contestaba sin inmutarse: «*Es que tengo que llevarlos así*»).

El optimetrista

Teníamos una tabla de gimnasia diaria de una hora, un régimen de comidas de espanto y una farmacia absolutamente surrealista. Pero eso no era suficiente. Diego iba a cumplir cuatro años, enseguida tendría que leer y escribir, y sus ojos no estaban preparados. Sí, han acertado, nos esperaba otra bata blanca, en Barcelona: un optimetrista. Ni siquiera sabía que existiera tal especialidad médica. Pero en esos años aprendí muchísima medicina. Efectivamente, el optimetrista nos confirmó que había que recuperar la función del ojo, ya que la operación de estrabismo que le habían hecho era puramente estética. Y ahora le iba a resultar más difícil la recuperación. Si no le hubieran operado... Además ¡qué disparate, operar a un niño de tres años! (el médico que lo operó me dijo que tendría que haberlo operado mucho antes). «*Mire, usted, a esa edad sólo se operan casos de emergencia ya que hay un alto riesgo de mortandad en las operaciones*». Gracias a Dios, Diego estaba vivo, pero me quedó cierto resquemor.

El optimetrista de Barcelona nos envió a uno de Parla. No estaba a la vuelta de la esquina, pero, al menos, no teníamos que coger el avión. Otra sala de espera. Otra consulta. ¿Cuántas habríamos recorrido ya? Las pruebas fueron las normales: «*¿dónde está el circulito? ¿dentro o fuera? ¿y ahora?...* Pero cuando me explicó el programa que teníamos que llevar a cabo, me inundó ese remusguillo de ira que ya había experimentado con la doctora de Barcelona, y faltó poco para



que me convirtiera en vampiro y le mordiera la yugular. Sus pretensiones no eran menos que las de los demás. Y yo ya estaba viendo a Diego convertido en malabarista: tomándose las pastillas a la vez que hacía abdominales y rotaba los ojos tocando una trompeta. Bueno, el caso es que salimos de allí con una bolsita como esas que te dan en los cumpleaños, con los más variopintos objetos que uno pueda imaginar: gafas verdes y rojas, linterna, una cuerda con bolas, papellitos con dibujos varios, una especie de semáforo intermitente... Diego estaba entusiasmado. ¡Pobre! No sabía la que se le venía encima.

Uno, dos, arriba y abajo. Ahora en círculo. Ahora muévelos en diagonal. Ahora el pistolero... Alguna temporatida nos hemos permitido un pequeño relax, pero siempre volvemos a la carga. ¡Ah! Y Diego aprendió a leer a los cuatro años, en inglés y en español. Y a escribir. Y a saltar a la patacoja. Y a jugar al fútbol, baloncesto y tenis. También hace judo y natación. Y toca el piano. Y compone cuentos y canciones. Y habla inglés. Pero lo mejor de todo sigue siendo su espíritu de lucha y su alma de campeón.

Ahora tiene siete años y, alguna que otra vez, hace algún pequeño intento de tirar la toalla y sentir pena de sí mismo: «*¿por qué he nacido yo así? ¿Y por qué tengo que hacer esto y lo otro?*» pero yo le hago ver lo privilegiado que es en muchos aspectos y lo poco que tienen otras personas y enseguida vuelve a la batalla de cada día. En cuanto a mí, no tengo más que ver cómo se levanta cada mañana, lleno de entusiasmo, dispuesto a comerse el mundo. Es mi dosis diaria de vitaminas para seguir adelante.