¿Y ahora qué?

Juan Robles
Padre de Raúl

Mi nombre es Juan, y soy papá de un niño estupendo que padece una enfermedad minoritaria. Actualmente, sigo aprendiendo de él cada día, de su entereza, de su buen humor y de cómo sortear las barreras que la vida y la sociedad le va poniendo cada día.

Tiene 9 años, y nos enteramos de su problema de una forma fortuita, sin estar preparados y sin los típicos síntomas que esta enfermedad muestra desde pequeño. Raúl jamás fue patoso, andó pronto y el lenguaje nunca se vio afectado: su primera palabra fue *cascabel*, no os digo más. Sin antecedentes familiares. En una simple revisión médica por una extraña diarrea, nos vimos en la antesala de neuropediatría de Vall d'Hebron. Sin más. A la espera de un diagnóstico que nos condujera a una forma leve (distrofia muscular de Becker) y ante la triste realidad que nos llevó a una forma más grave: distrofia muscular de Duchenne.

La palabra aún me estremece cuando la escribo, creo que siempre será así, aunque ahora, mucho tiempo después, puedo contarlo y explicarlo: no siempre ha sido así. Cómo te puede cambiar la vida. La verdad es que no somos conscientes de lo que tenemos hasta que nos pasa algo así.

Recuerdo que la espera se nos hizo eterna. Lo peor es la incertidumbre, el no saber, la duda. El no querer creer que esto te puede pasar a ti. El querer una segunda opinión, el pensar que se han equivocado, que no es tu hijo, que han mirado un cariotipo que estaba al lado, que nos iremos a Estados Unidos a que lo curen... Aprendimos unas cuantas palabras nuevas: distrofia, electromiograma, CDIAP, cariotipo, distrofina, exones. Todo se nos vino encima y no podíamos parar de sonreír porque él siempre está contento.

Desde ese momento, nuestras vidas cambiaron por completo. Ahora nuestra vida es Raúl, iluminada por su hermano pequeño. Ambos nos hacen ver la vida de otra forma.

Justo es reconocer que el equipo de Vall d'Hebrón nos atendió extraordinariamente, y lo sigue haciendo porque son unos profesionales excelentes, encabezados por la Dra. Francina Munell. El resto de mundo… Bueno, pues como siempre, hay de todo. Os encontraréis de todo. Cuando mencionas una enfermedad minoritaria, hay gente que desaparece (igual piensan que se pega) y otros que se vuelcan contigo y te ayudan de la mejor manera que saben o pueden. El consejo es que os quedéis con

"La doctora nos lo explicó de la forma más fácil y suave que pudo. Cuando llegamos a casa, Internet hizo el resto. Nuestro hijo padecía una enfermedad grave, minoritaria y sin cura. ¿Y ahora qué?"

los que os ayudan, comprenden o, simplemente, os mandan un wasap para ver como estáis… el resto no nos interesan.

Como os decía, tu vida cambia. Y también has de cambiar el colegio (si tiene muchas escaleras), el fútbol por la natación, el judo por los estiramientos, y las subidas a la montaña por paseos cerca de casa para no fatigar más su músculo con actividades no recomendables para ellos. De la enfermedad no os hablaré en este artículo porque no soy médico, y quería darle un enfoque más social y extensible a todos aquellos que tenéis o padecéis alguna forma una enfermedad minoritaria.

La doctora Munell nos lo explicó de la forma más fácil y suave que pudo. Cuando llegamos a casa, Internet hizo el resto. Nuestro hijo padecía una enfermedad grave, minoritaria y sin cura. ¿Y ahora qué?

Recuerdo volver por la Ronda con mi suegro y mi mujer sin articular palabra, y mirar a Raúl dormido en el asiento de atrás, ajeno a todo aquello que se nos avecinaba.

Los dos años siguientes creo que nos los pasamos llorando y tristes por la noticia. No levantábamos cabeza, por más que queríamos hacer la situación lo más normal posible. Costó explicarlo a la familia más cercana porque veías en sus caras expresiones que aún te ponían más triste. Ni os cuento con los amigos. A mí me llevó al hospital durante 15 días con sus 15 noches. Una colitis ulcerosa me internó y me hizo ver que allí, en un hospital, o llorando en casa, no le era útil a mi hijo. Pero cada persona necesita su tiempo, cada uno procesa como puede. Dar consejos es fácil y gratis, pero a menudo no son buenos consejos. Cada familia necesita su tiempo, y hemos de respetarlo.

Empezamos a frecuentar asociaciones, reuniones y grupos con nuestra misma problemática; a compartir ayuda, y mucho. Nos cambiamos de casa buscando una con espacios abiertos y un patio que nos permitía divertirnos a todos. Cambiamos de trabajo y buscamos uno cerca del colegio de Raúl para, de alguna manera, tenerlo más controlado a él y nosotros estar más tranquilos sabiendo que está muy cerca de nosotros. Buscamos un centro de natación para que su deporte no fuera el fútbol. Los lunes somos asiduos de Guttmann donde un maravilloso equipo cuida de estos peques dentro y fuera del agua. Y por las noches, cuando no estamos muy cansados, estiramos antes de ir a dormir. Nuestra vida ha cambiado. Cuando vamos de vacaciones buscamos lugares donde no haya escaleras o bien espacios habilitados, para que no se agote. Es como estar preparado para ir de vacaciones a la playa y, a última hora, te dicen que vas a la montaña. No llevas ropa, no sabes el camino, no te gusta la montaña… pero es lo que hay. No puedes escoger.

Ahora, con 9 años, nos va haciendo preguntas sobre su "problema" (hemos cambiado "enfermedad" por "problema"). Incluso lo explicó a toda la clase para que dejaran de llamarle lento o patoso. Un gesto que le honra, porque hay que ser valiente para ponerse delante de veinticinco compañeros y decirles que tienes un "problema": pues lo hizo, como os he dicho, no paro de aprender de él. Le explicamos hasta donde sabemos; sin tapujos. Hemos aprendido que los niños quieren respuestas cortas y no predicciones de futuro, eso es cosas de los mayores. Nuestra esperanza es que pronto encuentren una cura, una inyección, un fármaco, algo, y en eso estamos. Colaboramos con asociaciones, hacemos retos, recaudamos dinero, todo lo que podemos para que la ciencia pueda seguir avanzando con los maravillosos profesionales que tiene este país.

A nivel personal, creo que he aprendido a vivir el día a día. No sabría explicaros cómo se hace, pero es así. Me han dejado de importar ciertas cosas y veo la vida de otra manera, sobre todo creyendo en que la ciencia nos sacará de esta. Mi fe y mi religión es la ciencia, y los profesionales que la forman ahora nos están curando de la COVID y pasado mañana de Duchenne.

Siete años después del diagnóstico, y hablando con muchos papás y mamás, todos me han explicado que la sensación cuando sales de la consulta con el diagnóstico es la misma: ¿Ahora qué? ¿Qué hacemos? ¿Qué dice el manual? Así que he creado (aprovechando mi condición de psicólogo) una consulta para ayudar a padres e hijos que tengan o estén pasando por el mismo problema que nosotros hemos pasado. Mi lema es: yo he estado en ese lado de la mesa antes, te puedo ayudar, tú decides cuándo.

El tiempo me ha dado la perspectiva para poder ayudar a familias como la mía; las fuerzas me las da cada día Raúl.

Nuestra vida no es fácil ni maravillosa, ni la que habíamos imaginado, pero es la que tenemos, y estamos aprendiendo a vivirla. Si en algo os podemos ayudar, contad con nosotros.

Firmado: Un papá orgulloso de su hijo.