

Cuando cambia tu mirada, la sociedad responde. La historia de Bruno

Mariela Whu ha aprendido a usar su voz para defender los derechos de su hijo y de tantos otros niños con discapacidad. "Aunque el zapato sea de otro color, el modelo es el mismo: aprieta, duele... pero sabes que con ese zapato tienes que seguir caminando", afirma.



Carol Mendoza
Comunicación y RSC
Institut Guttmann

Cuando llegué a casa de Bruno, él estaba en el sofá, jugando con pantallas, y con su silla de ruedas y las ayudas técnicas tuneadas del Barça que necesita a su lado. Tiene 13 años y, como él mismo dice, "es un *vicio* del fútbol". Vive con su madre, Mariela, su padre y su hermano Yago. También le encanta la *boccia*, una especie de petanca adaptada, y el *powerchair* fútbol, aunque ahora la

Kings League acapara buena parte de su atención. Sueña con ser periodista deportivo, y va por buen camino: ya le conocen varios *streamers* y periodistas, entre ellos, Gerard Romero, amigo suyo, que le invita a eventos y retransmisiones. Bruno es, sin duda, un *influencer* deportivo adolescente... aunque todavía sin canal. Todo llegará.

Una familia que nunca se dio por vencida

Mariela desprende fuerza, carisma, pero en cada palabra hay un largo camino de lágrimas, de coraje y de amor incondicional. "La maternidad ya es un reto", me dice, "pero cuando le sumas una discapacidad, todo se multiplica: la culpa, las dudas, las miradas ajenas. Al principio te sientes perdida, pero con el tiempo te empoderas y piensas: 'como madre hago lo que me da la gana'. Nadie como no-



“Pruebas, diagnósticos inciertos, pronósticos devastadores. Nos dijeron que no desarrollaría apenas capacidades y que no esperáramos nada de él, recuerda Mariela. ‘Y te lo crees, porque te lo dice un médico’”.

sotras conoce a nuestros hijos. Aprendí a no rendirme nunca. Soy feliz aquí y ahora; mañana ya veremos”.

“Bruno nació el 6 de diciembre de 2011. Todo parecía normal hasta que, hacia las ocho semanas, su fuerza disminuyó. Fueron meses muy duros: pruebas, diagnósticos inciertos, pronósticos devastadores. Nos dijeron que no desarrollaría apenas capacidades y que no esperáramos nada de él”, recuerda Mariela. “Y te lo crees, porque te lo dice un médico”.

Pero no se conformaron. Buscaron otras opiniones y nuevas pruebas. Les dijeron que Bruno tenía una alteración difusa de la mielina, la sustancia que recubre las neuronas y permite que los impulsos nerviosos se transmitan correctamente. Esa alteración hacía que algunas funciones, como el movimiento o el habla, le resultaran más difíciles.

Finalmente, en 2018, tras realizar pruebas a toda la familia, llegó el diagnóstico definitivo: “Bruno padece una enfer-



“En el patio, cuando pedía ponerse de portero para jugar, algunos compañeros le decían: ‘No pintas nada aquí’. Hasta que la familia dijo basta. Volvió a su antiguo instituto del barrio, menos accesible, pero con los amigos de siempre. ‘Ahora he recuperado a mis amigos; ahora que se callen todos los de antes’”.



medad neurodegenerativa que, desde hace aproximadamente un año, ha ido progresando”.

“No sabemos hasta cuándo estará así de bien, por eso hacemos todo lo posible para que sea lo más feliz posible”.

Quieren dejarle un legado de amor.

El valor de reinventarse

Cuando Bruno tenía 2 años, su neurólogo les habló del Institut Guttmann. “Allí empezó todo”, dice Mariela. “En Guttmann aprendimos que hay vida más allá de la discapacidad, que nuestro hijo podía hacer deporte, socializar, reír, vivir plenamente”.

Hoy Bruno forma parte de la selección catalana de *boccia*. Hace dos años fue subcampeón de España y entrena varias tardes a la semana, compaginando 2º de la ESO con sus entrenos.

El camino, sin embargo, no ha sido fácil. En el instituto al que sus padres lo cambiaron el curso pasado —supuestamente más accesible—, Bruno no consiguió integrarse. “Los únicos amigos que tenía eran el conserje y Enzo”, me explica Bruno. En el patio, cuando pedía ponerse de portero para jugar, algunos compañeros le decían: “No pintas nada aquí”. Hasta que la familia dijo basta. Volvió a su antiguo instituto del barrio, menos accesible, pero con sus amigos. “Ahora he recuperado a mis amigos de siempre; ahora que se callen todos los de antes”.

En busca de un espacio compartido

Mariela habla desde la experiencia. Dice que, al principio, las miradas de los demás le dolían, como a la mayoría de los familiares de personas con discapacidad. Que todo le afectaba, hasta que un día algo cambió. "Cuando tu mirada se calma, la de los demás también. Ya no te miran con pena. Y si no hay manera de que algo sea inclusivo, la inventas. Siempre hay una forma".

Cuenta lo mucho que ha aprendido en este viaje y una cosa que echa de menos del Institut Guttmann: un espacio de encuentro entre familias. "Es el único sitio donde nadie te mira diferente. Aunque el zapato sea de otro color, el modelo es el mismo: aprieta, duele..., pero sabes que con ese zapato tienes que seguir caminando".

Una madre que inspira

Mariela no es solo la madre de Bruno; es una activista nata, una mujer que ha aprendido a usar su voz para defender los derechos de su hijo y de tantos otros niños con discapacidad. Luchó por las horas de apoyo

que Bruno necesitaba, ya de pequeño, en la escuela, por la accesibilidad del instituto, por el reconocimiento del trabajo de las auxiliares de educación especial que acompañan cada día a estos niños y estas niñas. "Si nos hacemos pequeñas, no tenemos voz", afirma. "Y yo aprendí que mi voz tenía poder".

La familia promueve el deporte inclusivo en su ciudad, Santa Coloma, donde este noviembre celebrarán la quinta edición de la Cursa Adaptada, una carrera gratuita en la que participan más de cien niños y niñas con discapacidad. Con su energía y su espíritu de lucha, esta familia es el reflejo de todo lo que se puede conseguir cuando queremos cambiar —pero de verdad— las pequeñas cosas que hacen que nuestro entorno y nuestra comunidad sean mejores.

En el Institut Guttmann solemos decir que, además de rehabilitar, impulsamos sueños. Y Bruno, junto a su familia, nos recuerda por qué lo hacemos: porque detrás de cada historia hay un corazón que late fuerte, unas miradas que se transforman y unos zapatos, sean del color que sean, que, a pesar del dolor, siguen caminando.

Adom[®]

Qinera GROUP

Transformamos espacios para mejorar vidas

Diseñamos entornos accesibles que acompañan el proceso de rehabilitación, mejoran la autonomía y promueven el bienestar de las personas con movilidad reducida.



-  Baños accesibles con ducha plana
-  Grúas de techo
-  Elevadores
-  Automatismos de puertas
-  Domótica
-  Mobiliario regulable

Solicita asesoramiento y presupuesto gratuito info@adom-autonomia.com t. 900103371 adom-autonomia.com