

“Me costó mucho admitir que tengo un hijo con problemas”

Sole es una mujer joven, menuda, dinámica y muy risueña. Su aspecto actual no permite adivinar su historia reciente, una historia que empezó el 17 de febrero de 2012, el día en que su segundo hijo, Nicolás, vino al mundo.

“Cuando lo pusieron sobre mi barriga, no lo colocaron de cara a mí. Sólo veía su pelo negro y un cuerpecito muy blanco”, recuerda Sole. Nico tenía el cuerpo tan pálido porque llegó al mundo sin respirar. El paritorio estaba lleno de médicos que miraban al recién nacido y que “sonreían”, una actitud que inquietó sobremanera a la madre que no dejaba de oír comentarios acerca del padecimiento de un posible “síndrome”, quizá “el síndrome de Down”. El padre, sí, vio la cara de su hijo pequeño, pero no dijo nada a la madre. Tampoco hubo tiempo. “Cuando se llevaban a Nico a la UCI, sufrió un nuevo paro cardíaco. Fue horrible. No me podía creer que mi hijo tuviera problemas”.

CUANDO SE LLEVABAN A NICO A LA UCI, SUFRIÓ UN NUEVO PARO CARDÍACO. FUE HORRIBLE



Sole insiste en que no podía entender lo que estaba ocurriendo porque su embarazo fue seguido de cerca. Se sometió a todas las pruebas diagnósticas: “Me hicieron la amniocentesis y el triple test, y los resultados fueron normales”. “Las veinte primeras semanas de gestación fueron perfectas. En la ecografía de control, a mitad de embarazo, los médicos detectaron que los tamaños del fémur y del húmero correspondían a los de un feto de cinco semanas menos que la edad de gestación de Nico”, cuenta la madre. Por ello decidieron hacerle análisis quincenales. Los controles dieron resultados normales y, según subraya Sole, ella “no estaba preocupada porque tanto mi marido como yo somos pequeños”. A las 37 semanas de gestación, los médicos detectaron que el bebé “había crecido poco y que, además, no engordaba”. Ante esta circunstancia decidieron provocar el parto. Fue un parto laborioso. “Nico no quería salir y, finalmente, nació sin respiración”.



UN AÑO DE SOBRESALTOS Y SUFRIMIENTOS

El pequeño pesó 2.300 kilos. Sole no pudo verlo porque se lo llevaron rápidamente a la UCI Neonatal. Dos horas después del alumbramiento, sobre la medianoche, se empeñó en ir a conocer a su hijo pequeño. Ayudada por su marido lo intentó, pero se desmayó. Horas después pudo acudir a la UCI y lo que vio fue “muy duro”: “Nico tenía los ojos tapados y le salían tubos de todo el cuerpo. Había sufrido dos paros, tenía una infección y los médicos no nos daban seguridad de que saliese adelante”. Además, precisa la madre, “nadie sabía qué enfermedad tenía mi hijo y, de hecho, seguimos sin saberlo actualmente”. Se baraja la posibilidad de que Nico esté afectado por un problema genético de novo, por lo que si Sole y su marido decidiesen tener otro bebé, el riesgo de que se repitiera el mismo síndrome sería “mínimo”.

Nico estuvo ingresado un mes en la UCI, en el Hospital General Universitario de Elche. “Por fin –recuerda la madre– aprendió a succionar y nos dejaron ir a casa. Pero, nada más llegar, su hermano mayor le contagió la varicela y tuvimos que volver al hospital. ¡Un horror!”. Lo que vino después fue aún mucho peor. El primer año de vida de Nico fue un ir y venir incesante de hospitales a casa. “Le hicieron un TAC y una resonancia en La Fe, en Valencia. Luego, un oftalmólogo nos dijo, sin ningún tipo de recato, que nuestro hijo se quedaría ciego. Del susto, me quedé sin leche. Un especialista de Digestivo tuvo la osadía de afirmar que Nico no cogía peso porque no le dába-

mos de comer y que estábamos mintiendo cuando decíamos que estaba vomitando sin cesar”, recuerda amargamente Sole. Por si era poco, cuando la pareja llevó, por segunda vez, al pequeño a un especialista maxilofacial, la respuesta fue la siguiente: “Afirmó que Nico tenía un agujero en la frente y que por él se le salía el cerebro, en el interior de la cabeza. Cuando lo llevamos al neurólogo, fue aún peor. Nos dijo que tenía posiblemente una parálisis cerebral”.



Cada vez que Sole y su marido, Leo, iban a La Fe, salían “totalmente destruidos”. En casa, la dureza de la vida diaria era terrible. El proceso de alimentación del pequeño era un infierno. Se atragantaba y Sole lo tenía que

NADIE SABÍA DECIRNOS QUÉ ENFERMEDAD TENÍA NUESTRO HIJO; DE HECHO, SEGUIMOS SIN SABERLO ACTUALMENTE

PADRES

reanimar. Estaba sola en casa con sus dos hijos. El mayor veía todo lo que pasaba y sufría amargamente las consecuencias. “Me dijo su maestra que lloraba en clase y decía que su hermanito se iba a morir”.

Nico ha sufrido ya dos intervenciones quirúrgicas importantes. Lo han operado del paladar porque tenía la parte blanda abierta. También le han operado los ojos porque el pequeño no parpadeaba. Ahora está pendiente el ensanchamiento de los párpados y del arreglo de su nariz porque no respira bien. Además tiene una fisura en el labio y uno de sus testículos no se ha bajado.

¿POR QUÉ, A MÍ?

Tener un segundo hijo fue para Sole y su marido “una gran alegría”, pero “la fiesta se convirtió en un horror”, afirma la mamá de Nico. Confiesa que “aceptar que tenía un hijo con problemas, me costó muchísimo”. De hecho estuvo tres meses sin pisar la calle. Insiste en que no podía entender como “mi marido y yo, dos chicos deportistas donde los hay (Sole fue

deportista de élite en Argentina), pudiéramos tener un bebé así”. Esta situación, dice, “me mataba”. Según ella, no le entendía nadie, ni siquiera su familia. Su marido, sin embargo, no llegó a hundirse en el desánimo. “Él siempre ha confiado en Nico, en su fuerza”. Han pasado los meses y Nico acude a diario a las aulas de integración de la Fundación Salud Infantil. Aunque no existe aún un diagnóstico seguro, Sole y su marido están mucho más tranquilos. “Sabemos que todo quedará en algo físico. Bueno, a lo peor, tiene un pequeño retraso, pero da igual”.

Uno de los apoyos más fuertes fueron para Sole “los tratamientos de Atención Temprana”. Confiesa que, ni antes del nacimiento de Nico, ni inmediatamente después, sabía lo que es la Atención Temprana. Ahora tiene claro que sin ella y sin las aulas de integración de la Fundación Salud Infantil, la evolución de su pequeño no habría sido la misma. Insiste en que “menos mal que lo trajimos a la fundación”.



TENER UN SEGUNDO HIJO FUE “UNA GRAN ALEGRÍA”, PERO “LA FIESTA SE CONVIRTIÓ EN UN HORROR”