

# Llamando a la Puertazul

## Anexo 2. Relación de **BIOGRÁFICOS**

Al lado del menor  
en situación de  
adversidad en salud

## **LLAMANDO A LA PUERTAZUL**

### **ANEXO 2. RELACIÓN DE BIOGRÁFICOS** **Al lado del menor en situación de adversidad en salud**



## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

LLAMANDO a la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, Ignacio Gómez de Terreros ; autores, Rafael Muriel Fernández ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2016

Texto electrónico (pdf), 173 p. + 5 Anexos

Contiene: Llamando a la puertazul. Al lado del menor en situación de adversidad en salud (173 p.) -- Anexo 1. Así se realizó (45 p.) -- Anexo 2. Relación de biográficos (32 p.) -- Anexo 3. Instrumentos para la recuperación (19 p.) -- Anexo 4. Recomendaciones operativas en cuidados paliativos a menores (14 p.) -- Recopilar y resaltar (32 p.)

1. Niño 2. Adolescente 3. Enfermedad crónica 4. Atención integral de salud 5. Apoyo social 6. Grupos de autoayuda I. Muriel Fernández, Rafael II. Gómez de Terreros, Ignacio III. Andalucía. Consejería de Salud  
WS 210



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/es/)

Edita:

Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2016.

Diseño y maquetación:

Mónica Padial Espinosa, Subdirección de Promoción de la Salud y Participación.  
Secretaría General de Salud Pública y Consumo.

## INTRODUCCIÓN

El enfoque biográfico que se presenta es un punto de partida que no podrá captar todos y cada uno de los matices de forma exhaustiva. También, tiene limitaciones a la hora de aplicarse a cada caso concreto, aunque ello dependerá del interés y la dedicación que el profesional le preste. En cualquier caso, la perspectiva biográfica solo está comenzando a tener influencia en los procesos de atención, por lo que, la aportación que se realiza será susceptible de ser completada y profundizada por estudios y/o estrategias posteriores a este trabajo.

Aunque es imposible recoger la diversidad con que se manifiestan las distintas adversidades por temas de salud en los menores, dado que, cada familia afectada es un caso diferenciado, se han seleccionado, a modo de ejemplos, las historias cuyos resúmenes reflejan situaciones bien distintas.

Esta técnica permite explorar necesidades y valorar los avances y mejoras que se puedan introducir, teniendo en cuenta los aspectos que se van planteando con mayor necesidad y frecuencia.

Hay que decir que se han introducido, también como biográfico, documentos como cartas y/o declaraciones, que tienen que ver con las historias vitales de las familias afectadas, y que no constituyen, de por sí, un caso específico, pero que aportan elementos que facilitan la comprensión de las situaciones adversas actuales.

Aunque es importante partir de un pool de historias de vida narradas en primera persona por la persona afectada y/o las personas cuidadoras, debidamente tratadas para salvaguardar la confidencialidad, en el caso de la adversidad en menores, aunque tiene como sujeto al menor afectado, el narrador pertenece al entorno próximo.

Además, para completar un número que nos permita identificar las oportunidades de mejora es necesario esquematizar a modo de ficha una manera de presentar cada vivencia.

La estructura que se ha seguido para documentar los resúmenes de las historias vitales que se han denominado biográficos y responden al siguiente guión esquemático.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

### VALOR DE LA EXPERIENCIA

Además hemos incluido como biográficos aportaciones de encuentros, congresos, reuniones que han realizado recomendaciones en el sentido de reforzar el proyecto vital de las personas afectadas y sus familiares.

### RELACIÓN DE BIOGRÁFICOS-HISTORIAS DE VIDA

Nº	NOMBRE	NARRADOR	TÍTULO
1.	ANA MARIA	Las asociaciones	La historia se repite
2.	JAVIER	Los padres	Predomina la fuerza
3.	INES	Persona Afectada.	Perseverancia ante dificultades
4.	HERMANOS	Los Hermanos	Estamos tan cerca.
5.	RAMON	Asociaciones y Madre	Normalidad en el trato.
6.	DAVID	Las asociaciones	Previo al diagnóstico.
7.	JOSE LUIS	Las asociaciones	En clave de recuperación
8.	MARTA	Las asociaciones	La esperanza siempre presente.
9.	ANGEL	La madre	El amor el mejor cuidado.
10.	LUIS	La madre	Saber a que atenernos.
11.	JAIME	Los padres	Esperanza, solos en casa.
12.	GABRIELA	El Padre	Una figura de apoyo

## RESUMEN BIOGRAFICO 1: ANA MARIA / La historia se repite.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Clara tiene siete años y medio, es la tercera hija en una familia compuesta por matrimonio y tres hijos. El primer hijo "Alonso" falleció a los cuatro años y medio a causa de un neuroblastoma. Cuando falleció quedó su hermano pequeño "Jorge" solo y sus padres una vez superado el duelo decidieron que sería bueno tener otro hijo.

Nació Ana María, robusta de buena salud y muy querida. Cuando Ana María tenía algo más de 7 años llegó un día con dolor de espalda. Su madre la llevó al centro de salud y se identificó el dolor como típico de niños "Lastimada" en juegos propios del colegio.

Pero Ana María empezó a estar apática y cansada, a no comer bien y a quejarse continuamente de dolor de espalda. Sus padres decidieron llevarla al hospital, y en varias semanas fue diagnosticada nuevamente de neuroblastoma. Solo 6 meses después de la primera cita en el centro de salud, su enfermedad fue diagnosticada en estadio IV en el hospital.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Los padres de Ana María nunca asociaron el mismo final para su hija. Se agarraron a la idea de que ocurría casi ocho años después. La medicina habría avanzado en tratamientos. Se abordó la enfermedad con los protocolos de quimioterapia, se efectuaron trasplantes, aislamientos, intervenciones quirúrgicas.

Hubo un gran desgaste en revivir el proceso de la enfermedad por segunda vez, aunque siempre establecían la diferencia apoyándose en que Ana María era un poco mayor y era más fuerte de complexión física. Siempre se apoyaban en la Esperanza como motor impulsor para el afrontamiento de dificultades. La niña desarrollo miedo a los tratamientos, fobia a los pinchazos y oponía una gran resistencia a la estancia hospitalaria.

Para facilitar su colaboración ella elegía al personal concreto entre los enfermero/as y éstos siempre accedían a sus preferencias. Con cada fracaso en los trasplantes la familia entra en el proceso de asimilar que la historia se repite.

Las emociones que les produce esta situación es la negación como una válvula de escape y mucha ira que no pueden focalizar en nada ni en nadie.

Las preguntas de Ana María: ¿Cuándo me voy a poner buena?

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Las niñas que ya están ausentes, para Ana María están curadas. Nunca se habla de muerte. El miedo y los bloqueos son patentes y evidentes en el entorno familiar.

Ana María fallece después de 2 años y nueve meses de lucha y sin información de lo que iba a ocurrir.

Los equipos médicos: excepcionales en trato, entrega y disposición para hacer más llevadera la hospitalización

## **VALOR DE LA EXPERIENCIA**

Agotamiento de la familia, desesperanza. Vivir la vida familiar como una tragedia marcada por la enfermedad. El destino implacable. No hay recursos fuera del ambiente clínico. El pacto de silencio lo abarca todo. El duelo lo afrontan como si el destino se exacerbase con ellos. El matrimonio se apoya mutuamente, pero siguen marcados por la desgracia.

## RESUMEN BIOGRAFICO 2: JAVIER / Predomina La Fuerza

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Javier, 18 años. Acaba de saborear las primeras experiencias del mundo adulto. Su mayor ilusión: llegar a la universidad y ser psicólogo. Visitar e incluso vivir en Noruega. Los vikingos, y la Naturaleza.

Es fuerte y robusto. Tiene el pelo largo y toca en una banda la batería. Está enamorado. Siente que la vida tiene mucho que ofrecerle.

Un día después de una larga caminata, aparece un dolor en la rodilla. Lo primero es pensar en la sobrecarga, luego en el menisco..., pero una resonancia informa: Tumor de características muy agresivas.

Después de dos biopsias, una fallida por error. El diagnóstico es Sarcoma de Ewing.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Confusión, miedo, dificultad para asumir la realidad. No parece creíble que estas cosas sucedan de repente. Vida Hospitalaria. Tratamientos quimioterapéuticos. Incertidumbre. Cambio de imagen. Fobias a sabores y olores. Asumir una intervención con posible mutilación. Primer contacto con la posibilidad de morir. Decide sobre su vida, su dignidad. Quiere la verdad. Intervención de extirpación de tumor y sustitución de rodilla. ÉXITO COMPLETO AL 100%

Se recupera con la rehabilitación en tiempo record, Consigue su sueño de viajar por primera vez a Noruega.

Desarrolla fuerza psíquica que le permite recuperación casi al 100%.

La quimioterapia le agota, cada vez más dificultades con los tratamientos largos de 5 días.

Su pensamiento abstracto es cada vez más sabio, incorpora a su vida la posibilidad de morir aunque pelea con todas las fuerzas por no caer en el desánimo ni en la debilidad. Sigue sus estudios. Obtiene el carnet de conducir.

Consigue asumir el 95% del protocolo de quimioterapia, En el penúltimo ciclo no puede más. Estrés ansiedad, debilitamiento. Decide dejar tratamiento en el penúltimo ciclo. Hace realidad el sueño de conocer Noruega.

La recaída es brutal: Recidiva en cráneo a los 8 meses desde el último tratamiento Intervención para sustituir trozo dañado por placa de titanio.



## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Recorrido por Neurología-Oncología-Traumatología-Radioterapia. Más biopsias y más afectación.

Hay un momento del proceso de la enfermedad que se convierte en una pesadilla, Ningún servicio se coordina para facilitar las pruebas y abordar los posibles tratamientos. En oncología no se informa de los pronósticos reales, siempre se ofrece un tratamiento más, pero sin abordar la realidad de lo que está pasando. En la familia se cree que es una mala racha de debilitamiento.

A través de un conocido se conecta con los servicios de Cuidados Paliativos. El nombre que tiene este servicio para el paciente y la propia familia es Hospitalización Domiciliaria. Este abordaje clínico mejora y normaliza su calidad de vida.

Las analíticas se efectúan en domicilio, solo va al hospital para los tratamientos. Sigue estudiando y asistiendo a clase, disfruta de reuniones de amigos. Se controla el dolor y el debilitamiento. Se asume que se está en una etapa en la que se tiene más vida para cada día.

Empeora a los siete meses de tratamiento paliativo.

Culmina su vida en casa, rodeado de su familia, que proporciona un ambiente de calidez y amor, sin dolor y con la mayor dignidad. Programa la despedida con su gente más próxima.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

El apoyo familiar permanente e incondicional, respetando y estimulando sus propias decisiones. No se desconecta de su mundo juvenil, se siente rodeado y apoyado por amigos y por la familia.

Los equipos de oncología nunca le entendieron. No comprendían que un adolescente necesita seguir con su mundo. Se apoyaba en su fuerza y en su propio criterio para asimilar todo lo que acontecía. Creció como persona.

Los recorridos entre distintas especialidades sin ser coordinados es un desgaste añadido a la enfermedad. Ningún servicio médico del Hospital informaron de los servicios de cuidados paliativos o de la hospitalización domiciliaria.

Cuando fue asistido y controlado por asistencia domiciliaria. Se generó una cordialidad/colaboración entre paciente y equipo médicos trascendental para la vida del propio paciente y la de la familia. Apareció la aceptación y el control vital.

En la fase de duelo la familia sigue unida y luchadora. Ha asimilado la experiencia de la pérdida. Lo más importante haber disfrutado de la experiencia de tener un hijo tan válido.

## RESUMEN BIOGRAFICO 3: INÉS / Perseverancia ante dificultades

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Inés 17 años, de origen marroquí, afincada en Fuengirola, madre de un niño de síndrome de Down. Aparece dolor persistente en la pierna, aparentemente un fuerte golpe.

Aumenta la inflamación y el dolor. Después de diversas pruebas se diagnostica osteosarcoma en tibia.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Tiene que desplazarse de ciudad, asumir cada tratamiento de quimioterapia ingresada en el hospital. Es acompañada por su hermana menor. Sus fuertes convicciones religiosas y la responsabilidad de la maternidad le dan fuerza para luchar desde la aceptación. Quiere siempre la verdad para asumir situaciones.

Es intervenida para sustituir la tibia por una prótesis interna. Aparece rechazo y necesita varias operaciones con injertos. La rehabilitación se retrasa a consecuencia del difícil proceso de cicatrización. Cuando aborda la rehabilitación no obtiene la movilidad esperada. Sufre de fuertes dolores y no puede llegar hacer una mínima flexión, quedando en un estado de rigidez. Su pierna sufre fuertes secuelas que le impiden una vida normal, obtiene 85% de discapacidad. Los protocolos de quimioterapia la cansan casi hasta límite.

Aparecen fuertes dificultades en su entorno familiar. Sus padres se separan, su marido no puede residir en España, es acompañada frecuentemente por su abuela que no habla el idioma. Aprende a valorar su tenacidad cuando se compara con otros pacientes. Sabe conscientemente que todo puede complicarse y morir, por lo que se aferra a la idea de que es muy necesaria para su hijo.

Actualmente vive con una gran discapacidad pero ha sobrevivido al proceso oncológico. Es madre de tres niños.

### VALOR DE LA EXPERIENCIA

Ha desarrollado la capacidad de lucha hasta el máximo.

El hospital no le ofrecía una estancia cómoda en los ingresos periódicos para los tratamientos de quimioterapia.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

En algunas ocasiones coincidía estar en la misma habitación que personas afectadas por procesos oncológicos muy avanzados, que le producían desánimo y miedo.

Las personas cuidadoras eran distintas, pasó por ser acompañada por las hermanas, por la madre, por la abuela.

Las familias con fuertes lazos y creencias aportaban gran estabilidad para el paciente. Hubo altos y bajos en el estado psicológico para aceptación de la gran discapacidad.

¿Podría haber sido mejor ayudada e informada por lo profesionales?

## RESUMEN BIOGRAFICO 4:

## Los Hermanos/ Estamos tan cerca...

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

FEAPS llevó a cabo el I Encuentro Estatal con grupos de hermanos y hermanas de personas afectadas de distintas Comunidades Autónomas. Se celebró el 19-20 de Mayo de 2012 en Torrejón.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

#### LOS HERMANOS Y HERMANAS -LA FAMILIA

CREEMOS que:

- Tenemos que vivir la discapacidad de forma natural.
- En cada etapa de nuestra vida los sentimientos hacia nuestro/a hermano/a son diferentes y van cambiando con la edad y las vivencias.
- Cada miembro de la familia tenemos que tener nuestro proyecto de vida.
- Los hermanos con más necesidades de apoyo y/o problemas de conducta nos exigen mayor compromiso y responsabilidad.
- Todos los miembros de la familia podemos contribuir a mejorar la vida de nuestro hermano con discapacidad.

TENEMOS que:

- Evitar la sobreprotección y promover las capacidades y fortalezas de nuestros hermanos con discapacidad, potenciando su autodeterminación.
- Respetar el grado de implicación que quiere tener cada miembro de la familia, siendo conscientes de que es necesario un equilibrio en la familia

PEDIMOS que:

- Desde pequeños estemos informados sobre la discapacidad de nuestro/a hermano/a. La información debe ser permanente, clara y acorde a nuestra edad.
- Nos permitan involucrarnos en la organización familiar desde la infancia; necesitamos opinar y participar de las decisiones familiares.
- Los padres dediquen un espacio a cada hermano, haciéndonos sentir especiales en algunos momentos. No queremos ser un hermano menos, pero tampoco un hermano más.

NOS PREOCUPA:

- La calidad de vida de nuestros padres, sobre todo si son ya mayores.
- El futuro de nuestros hermanos y es imprescindible abordarlo en familia con el apoyo de nuestra entidad.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

## LAS ENTIDADES

Los hermanos y hermanas CREEMOS que:

- Saber que la entidad "está ahí" nos genera tranquilidad
- Seguimos necesitando apoyo emocional, y especialmente, en momentos clave.
- La participación de las familias/hermanos es más fácil en asociaciones pequeñas/rurales, que en asociaciones muy grandes.

TENEMOS que:

- Recibir información y apoyos de forma continua y permanente.
- Crear una red de apoyo para los hermanos pequeños; no de profesionales sino de "hermano a hermano."
- Involucrarnos en las entidades para asegurar su existencia y su evolución en calidad de servicios y atención

PEDIMOS que:

- Se presten más apoyos a los familiares y se promuevan acciones que permitan conocer a los padres la perspectiva de los hermanos.
- Desde pequeños nos dejen participar en las asociaciones (en grupos y actividades para hermanos pequeños), así tendremos un sentido de pertenencia más fuerte.
- Nos preparen y formen para los diferentes roles que nos puede tocar desempeñar, en la familia y/o con nuestro hermano.
- Se promueva la autodeterminación de nuestros hermanos, trabajando la sobreprotección que puedan tener los padres.
- Se organicen actividades conjuntas con nuestros hermanos, que nos ayuden a conocernos mejor.
- Las entidades no se estanquen; que se adapten a la realidad y tengan visión de futuro.
- Se generen cauces de información y participación estables y propios para nosotros.
- Se oiga nuestra voz en los órganos de decisión de las entidades; nuestra visión es diferente a la de nuestros padres.
- Exista más trabajo conjunto entre asociaciones y Federaciones, poniendo el énfasis en las acciones transversales.

## EN LA SOCIEDAD

Los hermanos y hermanas CREEMOS que:

- Son necesarias acciones y estrategias para normalizar la discapacidad y cambiar la imagen social.
- Es imprescindible implicar a las administraciones públicas y al entorno en nuestra labor de sensibilización.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

TENEMOS que:

- Visibilizar y dar a conocer la discapacidad al resto de la sociedad.
- Promover el conocimiento y reconocimientos de los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias, para que cuando se vulneren, se puedan tomar las acciones pertinentes.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

PEDIMOS que:

- Los servicios comunitarios (de salud, educación...) estén preparados y cuenten con profesionales formados para que puedan apoyar adecuadamente a nuestros hermanos con discapacidad.
- Se facilite información y formación en colegios, institutos y universidades para acercar la discapacidad a niños y jóvenes.

Como CONCLUSIONES GENERALES DEL ENCUENTRO queremos decir que:

- La ayuda mutua entre hermanos es necesaria y debe ser potenciada desde el movimiento asociativo.
- Si nosotros, los hermanos, no nos movemos, no se moverá nadie por nosotros.
- Debemos continuar el trabajo que se inicia con este Encuentro en nuestras Comunidades Autónomas y en FEAPS.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 5

## Ramón / Normalidad en el Trato.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Familia formada por el matrimonio, una hija de 12 años y un hijo de 9 años, Ramón con Síndrome de Down.

- Durante el embarazo todo fue normal.
- La noticia se la dan a la madre en el parto, cuando están reconociendo al niño. Ella queda derrotada tras la noticia. Le dan la noticia fríamente refiriéndose a los rasgos del niño y poco más.
- El Padre se da cuenta de los rasgos del niño y una doctora comprende que el padre es consciente. Esta doctora le dice que espere a un médico que hablará con él. El padre pasa a una sala y espera durante cuatro o cinco horas la llegada del médico, quien también tiene una hija con Síndrome de Down. Por tanto la noticia se la dan de forma correcta, pero las horas de espera fueron interminables.
- Asignan una habitación en el hospital para ellos solos.
- Mucha tristeza y duelo al conocer la noticia y desvanecerse toda la ilusión que se tiene cuando se espera un hijo.
- El padre recorrió el hospital llorando. Tras dos o tres horas después de la noticia se rehace y cambia el chip. Confiesa que siempre ha llorado solo, no se ha permitido derrumbarse delante de su mujer.
- El matrimonio, ya enterado de la noticia deciden tirar juntos para adelante y apoyarse mutuamente.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

- Nos deriva el Hospital a la consulta de pediatría social dirigida por el Dr. Bueno y nos informan de las asociaciones existentes en Sevilla.
- Siempre hemos recibido muy buen trato y asesoramiento por parte de la asociación.
- Todo lo conseguido ha sido a base de derribar muchas barreras.
- Apostamos por la inclusión escolar. Hemos tenido que implicarnos directamente en el colegio para conseguir los apoyos que nuestro hijo ha necesitado. Los padres deben estar siempre pendientes de todo (que el método de la lectura sea el mismo en el colegio, en casa...) la familia coordina todo el proceso de nuestro hijo con los distintos especialistas, tanto a nivel sanitario como educativo.
- El momento actual es de gran satisfacción por ver lo bien que va evolucionando y las ganas y trabajo que pone en aprender y avanzar, es un hijo que derrama amor por donde quiera que va y nos ha ganado a todos, familia, colegio, amigos, etc. Procuramos mirar el presente y disfrutar de cada momento, lo que nos preocupa quizá sea a largo plazo cuando los padres seamos mayores o no estemos, por ello vamos a intentar trabajar intensamente en la promoción de su autonomía personal.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

- En general, los padres en el empeño de promocionar la autonomía de nuestro hijo somos conscientes de los obstáculos que nos encontramos día a día, en la sociedad, colegio, amigos, etc, pero lo afrontamos con entereza y procuramos informar y formar a las personas que por desconocimiento actúan de manera poco adecuada, así como poner nuestro “granito de arena” en ayudar en lo que podamos.
- Desearíamos contar con profesionales en los colegios más formados y concienciados y que los recursos disponibles se encauzaran siempre hacia la inclusión social y escolar, y que la ley de dependencia se desarrollara en su totalidad, implementando programas de apoyo y promoción de la autonomía de las personas con discapacidad.
- Lo que más deseamos y solicitamos incansablemente es la NORMALIDAD en el trato con nuestro hijo.



## RESUMEN BIOGRAFICO: 6

## DAVID / La vida ante la muerte.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

David es un bebé de 5 meses que tiene poca movilidad y bajo tono muscular, en las revisiones de bebé sano ningún pediatra detecta nada extraño, las abuelas notan algo raro, nosotros como padres primerizos enamorados perdidamente de nuestro hijo estamos ciegos y nos vemos nada, en la revisión de 4 meses le pregunto a la pediatra y ella "ríe" y expresa que las madres primerizas somos unas histéricas...

A los 5 meses mi niño no tiene control en el cuello y vuelvo a llevarlo al pediatra y esta vez es otra doctora, ella le parece algo raro pero no sabe decirnos, le da golpecitos en la rodilla para ver el reflejo pero mi niño no mueve las piernas, no hay reflejo, eso nos asusta mucho, ella me da un volante para el neurólogo y ya nos llamarán, pero Israel y yo decimos ir en ese momento al Virgen del Rocío, porque no nos gusta lo que ocurre.

Gracias a un contacto con un neurólogo del hospital general al cual le contamos por encima los síntomas, elabora un informe para que se lo entreguemos al neurólogo del Infantil. Mientras estamos en la sala de espera para ver al neurólogo empiezas a tomar consciencia de la realidad que estamos viviendo, cuántos niños enfermos con síntomas tan extraños...

Al final de la mañana nos llaman, y al entrar en la habitación del neurólogo la peor realidad que podíamos imaginar se hace presente. El médico solo mira a nuestro hijo, no le reconoce nada y ya tiene el diagnóstico, solo lo ha mirado y nos dice que el niño no está bien.

El mundo se paraliza, siento un mareo y un dolor en el pecho que tengo que sentarme.

El médico apenas habla pero su mirada me lo dice todo, sus ojos expresan compasión, no sabe cómo decirnoslo, las siglas AME, retumban en nuestras cabezas, hay que hacerle pruebas y nos da un simple papel donde pone ATROFIA MUSCULAR ESPINAL TIPO 1, se acabó un papel y una frase "no miréis Internet". Salimos del hospital los tres y nadie más nos atiende ¿Cómo asimilamos esto? Nos sentamos en un banco y ahí empieza la tortuosa enfermedad....

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Después de analíticas y por amistad de una enfermera del Infantil nos confirman el diagnóstico, aunque nuestro corazón ya lo sabía...

Aproximadamente un mes después David coge neumonía y vamos a Urgencias del Infantil, "casualmente" nos encontramos al neurólogo que lo vio y nos mete en una

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

consulta donde nos dice que ya está confirmado el diagnóstico y que tenemos que tomar una decisión para cuando llegue el momento...¿QUEEEEE?

... Pues sí en ese lugar se nos pregunta que si le vamos a practicar una traqueotomía al bebé o no, y si le vamos a poner una pila estomacal o no, necesitan saberlo para actuar en consecuencia, eso será irreversible y no saben los años que viviría su cuerpo crecería pero la enfermedad también por lo que no podría mover nada, ni hablar, ni tan siquiera respirar si no es pegado a una máquina pero su desarrollo cognitivo es normal de hecho son niños muy inteligentes. Si no tiene respirador la probabilidad de vida es máximo 1 ó 2 años.

A mi marido y a mí nos parece espeluznante y nos negamos, lo que no quiero para mí no lo quiero para mi hijo, así que expresamos nuestra negativa a esa vida artificial.

Comenzamos un recorrido intenso de rehabilitación en fisioterapia, pruebas alimenticias, de sueño, y un día lleva a casa una chica con oxígeno, un aspirador nasal, y un sin fin de aparatos, mi habitación de bebé ha pasado a convertirse en un pequeño hospital.

Miramos los aparatos pero sin tener muy claro ni cuando usarlo, aunque tardamos poco en necesitarlos... David desde la neumonía tiene mucha mucosidad y le cuesta respirar bien hasta que una noche el niño tose y le falta aire.

- ¡David, David, David!...

Su carita pierde color esta morado, el niño se nos va, mi marido con una calma admirable empieza a aspirarlo mientras yo llamo al 061, Israel consigue reanimarlo y cuando llega la ambulancia David está recuperado, desde luego si hay que esperar al 061 no te da tiempo, porque la velocidad no está entre sus prioridades.

Vamos de nuevo al hospital y nos dice que nada que al niño se le ha atravesado un moco pero que no pasa nada. Nos marchamos a casa pero las asfixias se vuelven diarias, David va con oxígeno y en bombona y no paramos de aspirarlo, nuestras entradas y salidas del hospital son continuas, no podemos ni dar un paseo porque se nos ahoga en cualquier momento, tiene mucha medicación y decidimos que esté en el hospital porque está más acondicionado para sus cuidados.

David ingresa en planta de infecciosos con habitaciones donde los niños corren y se van recuperando, mientras él se va apagando como una velita. El personal de la planta no está preparado para los cuidados de nuestro hijo y cuando llamamos por una emergencia vienen tranquilamente por lo que mi marido y yo acabamos realizando las tareas de reanimación ya que sabemos mejor como actuar. Los médicos nos plantean que entre en UCI pero nos negamos porque queremos estar con el...

Llega el momento que la mucosidad está taponando parte de sus pulmones y cada vez le cuesta más respirar, no sé cuantas veces lo vemos morado y "muerto" en el día..

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- ¡Se acabó ya!- pego un puñetazo en la mesa de los médicos.
- ¿hasta cuándo vamos a seguir así?

Aquí empezamos a poner patas arriba el hospital no quiero que mi hijo muera ahogado y en ese sufrimiento, quiero que le pongan algo para que no sufra, los médicos se sorprenden, no es una respuesta normal, la mayoría de padres prefieren alargar la vida de sus hijos e hijas, nosotros no, ya sabemos que David se va a marchar pero no quiero verle más sufrir.

Empieza mi batalla por el hospital, busco al director, subdirectora, equipos médicos y a todos les lloro y les suplico que ya basta, que no quiero que le aspiren mas, que no quiero verlo más en esa agonía de no poder respirar, que si somos tan compasivos con los animales por qué no los somos con las personas.. Si a mi niño no lo pueden curar por favor que lo dejen morir en paz, ¿para qué un día más? No me entienden, y se niegan en redondo...el niño está bien...

Finalmente sube el director de oncología y me da la razón, mi hijo no está en la planta adecuada, los médicos y el personal no tiene herramientas, no existen paliativos legales ni hay protocolo en pediatría, nadie se atreve a darle nada, en oncología hay un protocolo pero en estas enfermedades raras no hay nada...

Esa noche no duermo solo lloro y suplico porque acepto que mi hijo fallezca pero no acepto la manera, ¿Por qué así?

Dos días después mientras mi suegra y mi cuñada lo limpian se ahoga mientras estoy en la planta de abajo me dicen que David ha fallecido, mi suegra lo abraza y le prohíbe a los médicos que lo toquen, que lo dejen ya en paz, que no le reanimen, mientras sollozo con la rabia de su muerte.

- ¿Por qué así? ¿Por qué así? ¿Por qué así?...

David vuelve a respirar , no sé si el calor de mi suegra, no sé si mis suplicas pero no muere ahogado, ya por fin el equipo médico empieza la sedación paliativa y dos días después de madrugada, en silencio, y en paz David se marcha tranquilo, sereno, su tránsito es un regalo para mí. Gracias Señor por dejarlo irse sin estar sufriendo, esto sí lo puedo soportar, David ha cambiado las reglas, quizás fuera su misión.

David fallece en marzo y en octubre me encuentro al neurólogo suyo quien me dice que David sigue presente en el hospital, hay una necesidad de cambios.

Dos semanas después se celebran las I Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos, y en el Manual de ética de menores aparece en la página 90 el caso de mi hijo, solo que los médicos han cambiado la versión de que ellos nos lo proponen cuando es al revés pero no me importa me reconforta saber que las cosas son de otra manera.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

Soledad total y desinformación de la enfermedad, te dan la noticia y ningún profesional habla con nosotros. Falta de medios humanos preparados para atender las necesidades de mi hijo. Desubicación de mi hijo mientras él fallece, los niños/as de las habitaciones contiguas juegan. Falta de solidaridad del equipo médico, hay una visión única de mantenerlo con vida, ante la muerte se descolocan, rechazo de actuar ante la muerte.

## RESUMEN BIOGRAFICO 7: JOSE LUIS / En Clave de Recuperación

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

En el caso de José Luis no disponemos de los previos al diagnóstico, por lo que se aborda el caso desde la Unidad de Cuidados Paliativos, como un hecho excepcional dada el avance de la enfermedad y el entorno familiar.

Diagnóstico: Situación terminal por hepatoblastoma con metástasis múltiples pulmonares bilaterales “en suelta de globos”

Expectativa de vida: un mes como máximo.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

#### ESCENARIO:

El motivo de estar en su domicilio fue que ni la madre ni el niño querían permanecer por más tiempo en el hospital y dado que no se les iba a administrar más tratamiento específico, los pediatras que lo llevaban proponen a la unidad de paliativos que se le haga el seguimiento en su domicilio.

Aunque vivía en un pueblo distante a unos 15 kilómetros, dadas las circunstancias especiales del caso, se decide aceptarlo en la reunión habitual del equipo de Hospitalización domiciliaria “Cuidados Paliativos”.

- En la primera visita en domicilio se comprueba que la situación era muy dramática. De pocos recursos económicos y sociales y en una vivienda muy humilde.
- Hijo único de padres separados, su madre dedicada completamente a los cuidados del niño, que vivía una situación de ofuscación y agresividad debido a la situación de estrés emocional a la que estaba sometida.
- José Luis se debatía entre la depresión y el autoabandono, al vivir una situación que lo limitaba severamente y le impedía llevar una vida como los otros niños.

Se levantaba de noche al filo de la medianoche, necesitando ayuda para poder caminar y con una tos incoercible y dolor moderado, se automedicaba tomando altas dosis de corticoides **en una sola dosis nocturna** y dormía de día para que no viera ningún amigo en su situación. Cuando es atendido la primera vez en su casa se mostró indiferente y sin esperanza.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

- María, su madre lo acompañaba en el peregrinaje nocturno, veían televisión o charlaban hasta casi el amanecer, pero María no descansaba tampoco de día, por lo que se sentía al borde del colapso, solo le daba fuerzas la convicción que era válida al lado de su hijo, por lo que la sensación de ser útil la mantenía con fuerzas para sobrevivir cada jornada.

## CONTROL DE SÍNTOMAS Y COMUNICACIÓN

### “Abordar el estado emocional”

Se comienza la intervención facilitando la expresión emocional y de agresividad de la madre, que al verse comprendida y apoyada transforma su ira y dolor, en colaboración y agradecimiento.

José Luis, asesorado por un psicólogo del Hospital y una psicóloga del voluntariado que se trasladaron al domicilio, expresó sus emociones, su frustración por no poder llevar una vida normal de niño de 14 años.

### “Control Clínico de Síntomas”

Se controla el dolor con morfina oral de acción retardada con dosis moderadas, no precisando apenas medicación de rescate. Desapareció la tos con dosis altas de codeína y se cambió la administración de corticoides a la mañana, facilitando el ritmo de vigilia y sueño.

## Las Redes Sociales

José Luis era un aficionado al fútbol y seguidor del Sevilla y con la ayuda de la Asociación contra el Cáncer se contactó con el Presidente del Equipo del Sevilla y fue a visitarlo a su casa un famoso jugador, llamado Carlitos, llevándole un balón firmado por toda la plantilla y diversos regalos.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

### Trabajando En Clave de Recuperación

José Luis empezó a mejorar anímicamente y comenzó al poco tiempo a dormir de noche y levantarse por la mañana incluso saliendo a disfrutar de paseos cercanos en silla de ruedas. A este avance le siguieron salidas al campo, a comer en una venta, al circo, incluso a la playa. Recibió a los amigos en casa y los días cobraron intensidad al mejorar las condiciones de vida.

Con esta nueva situación se facilitó que los padres volvieran a vivir juntos temporalmente mientras José Luis viviera.

María participaba muy activamente en los cuidados de José Luis, ahora comprendía que la vida se vivía día a día.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 8 MARTA / La Esperanza Siempre Presente.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Marta 17 años. Acaba de terminar bachiller, selectividad y octavo de piano con unos excelentes resultados. Su futuro se presenta prometedor, se ha matriculado para ser profesora de música y con perspectivas de estudiar psicología con posterioridad. Solo hace unos meses que ha cortado su relación con su novio porque quiere experimentar nuevas emociones.

Es una chica alta, guapa, de mirada profunda y agradable sonrisa a la que gusta investigar y profundizar. Sabe responder acertadamente ante determinadas situaciones que se le presenten y se ha ganado la aprobación de las personas que la conocen.

Nunca ha padecido ninguna enfermedad, destacando que de pequeña casi nunca faltó al colegio porque era difícil que cogiese un simple resfriado. Por ello, muestra una gran confianza en su salud.

Pero un día le aparece un bulto en el cuello y tras una gran incertidumbre es diagnosticada de linfoma de Hodgkin

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

A pesar de un buen pronóstico y de unas perspectivas de curación del 90% existe el caos de no comprender por qué ha tenido que suceder algo así. Comienza una dura experiencia que conlleva una carga emocional muy fuerte. La rabia, el miedo y la incertidumbre son los sentimientos más reconocidos.

Le cuesta mucho someterse a los primeros tratamientos. Estos además de producirles dolor por los pinchazos que recibe, le causan un gran malestar general que se traduce en náuseas continuas durante los primeros días después de las dosis.

Lucha porque todo sea igual que antes y a veces se rebela queriendo hacer cosas que por lo pronto ha tenido que suprimir. Pero lo que más le molesta es perder su larga melena rubia.

En los primeros meses ha decidido continuar con sus clases en el Conservatorio y sacarse el Carnet de conducir. Los médicos le han comunicado que su tratamiento durará seis meses y no quiere perder su tiempo. En casa suele tocar el piano y lee con mucha asiduidad. Poco apoco va aceptando lo que se le ha venido encima y afrontándolo como una chica especial.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Pasado cinco meses y tras un empeoramiento, los médicos inducidos por sus padres mandan a hacer un nuevo análisis de la biopsia inicial a un Laboratorio de Madrid y obtienen un diagnóstico diferente: Linfoma de no Hodgkin con células altamente proliferativas.

Marta se siente fatal, en principio quiere denunciar su situación, pero poco a poco se da cuenta que debe luchar por su vida poniendo todo el empeño en ello tanto a nivel físico como psíquico.

Pasa por distintos tratamientos de radioterapia y quimioterapia. Y cuando parece que se están agotando las posibilidades hay un cambio de hospital en donde comienza a ser tratada por un médico que le trasmite de nuevo la esperanza al comunicarle que nunca había sido tratada con la quimioterapia acorde a su enfermedad. No obstante, ella nunca había dejado de tener esperanzas. Sabía perfectamente hacer oídos sordos a los malos pronósticos. Ante todo quería vivir.

Comienza un tratamiento muy duro teniendo que permanecer ingresada varios días en el Hospital pero ha aprendido a luchar de una manera excepcional. El deterioro físico se deja ver con mucha claridad pero a cambio se da un embellecimiento espectacular en su personalidad. Su médico la cita como ejemplo ante sus pacientes. Tras unas pruebas, una vez concluido el tratamiento se concluye con que ya no hay actividad cancerígena.

Comienzan las celebraciones y la alegría. De nuevo Marta saluda a la vida con toda su plenitud. Pero a los pocos días aparece un bulto en su espalda que denota tras nuevos estudios la existencia del Linfoma.

La noticia de la situación terminal de Marta es recibida con una fuerte carga emocional por su madre que niega lo evidente, se aferra a la esperanza que pueda producir en su hija incluso una leve sonrisa, sin embargo el padre literalmente "se traga" la noticia y asume que les va a tocar vivir la experiencia mas dura de sus vidas.

Los tratamientos paliativos se suceden sin remisión. Opta de nuevo por continuar la peripecia de su lucha por vivir, pero esta vez llega el momento en que le pueden.

Marta fallece el 19 de enero del 2004 en el Hospital a la edad de 19 años, tras un año y cinco meses de tratamientos, dejando una estela maravillosa a todos los que tuvieron el privilegio de compartir con ella momentos de su vida.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

Generalmente tanto los médicos como el personal sanitario, han sabido desarrollar su trabajo óptimamente. No obstante, ha habido médicos que hemos considerado muy poco comprometidos con nuestra situación emocional a la hora de darnos un pronóstico o responder a las preguntas propuestas.



## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Dada la infraestructura existente, no hemos encontrado apoyo psicológico en el hospital para los enfermos de cáncer, por tanto, lo hemos tenido que buscar fuera a través de otros profesionales.

Ha recibido un gran apoyo familiar y de sus amigos, en especial algunos de ellos dieron muestras de una gran madurez y acierto.

Muestra una gran perseverancia y aplomo a pesar de su juventud.

Aún nos preguntamos, y pensamos que se preguntará Marta donde quiera que esté:  
¿Qué hubiese sucedido si no se hubiesen equivocado los médicos en el Diagnóstico?...

A pesar de que nos parecía imposible vivir sin Marta y del gran sufrimiento y dolor que hemos experimentado tras su partida, hemos logrado vivir con toda la connotación que ello significa, tras haber elaborado el proceso tras un trabajo intenso.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 9 ANGEL / El amor, el mejor cuidado.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Soy Eva, madre de Ángel, David y Cristian.

La historia de Ángel empieza a los 19 meses, cuando su papá lo llevó al pediatra niño sano, ahí se lo detectaron. Le hicieron una serie de pruebas, el niño no reaccionaba y nos mandaron a Grupo Z, con un Psicólogo llamado Pepe.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Yo veía que mi hijo cuando lo llamaba, no volvía la cabeza para mirarme, no me atendía, no me comprendía, no hablaba, parecía que estaba sordo, y se autolesionaba dándose con la mano en el pecho y la cara. Yo creía que era muy nervioso, ignorante de mí.

Bueno, Pepe el Psicólogo nos dijo que el niño estaba mal y que podía ser autista. El mundo se me vino abajo ¿cómo podía pasarme esto? Si sus dos hermanos "están bien y son normales". Sentía mucho dolor e impotencia que nadie podía curar.

### VALOR DE LA EXPERIENCIA

Hemos pasado mucho con Ángel, pero el amor que él me da, lo cura todo. Ángel es único para mí y disfruto mucho con él, ahora tiene casi cuatro años y está evolucionando mucho.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 10      LUIS / Saber a qué atendernos

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Me llamo Magdalena Agudo Romero, madre de Luis Guerrero Agudo y voy a intentar relatar la experiencia que he tenido con la enfermedad de mi hijo.

Al Principio no sabía qué podía tener Luis, empezaba a estar muy triste, pensaba que era porqué estaba comiendo mal, empecé a hacerle pruebas, pensé que por un momento tenía mononucleosis, anemia... etc. En fin no sé, la verdad que nunca pensé que esto terminaría en está enfermedad de Luis, Brote Psicótico.

Al principio él estaba como ido, despistado, y empezamos a llevarlo a la psicóloga privada, pero parece ser que tampoco nos decía mucho, decía que esto era un problema que Luis había tenido con algo.... En fin, para mí fue angustiioso, ya que no sabían decirme que le pasaba. Lo vivimos con mucha tristeza, ya que de ser un niño abierto, cariñoso, alegre... pasó a ser un niño AISLADO de todo el mundo, lo cual la preocupación fue todavía mayor, y el grado de angustia para la familia, y concretamente para mí peor, no sabía donde iba a terminar mi HIJO. Esto descolocó a la familia, en el sentido que nos invadió una tristeza grandísima. Con respecto a la unión familiar, la verdad nos unió muchísimo, lo peor de todos nosotros era QUE LE PASABA A LUIS.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Después de mirar todos los sitios de Internet, mirar NAVARRA, etc., me comentaron que salud mental de Virgen del Rocío estaba preparadísimo para este tema, y aquí nos presentamos. La verdad, que desde el primer momento nos diagnosticaron lo que tenía Luis, por supuesto con todo tipo de pruebas, resonancias, analíticas, escaners, etc, por descartar algún daño en el cerebro.

Y a partir de ahí, fue nuestra liberación en el sentido que ya sabíamos que enfermedad tenía mi hijo y gracias a Dios y al equipo médico que lo ha diagnosticado.

### VALOR DE LA EXPERIENCIA

Soledad total y desinformación de la enfermedad, hasta que te dan la noticia.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 11 Jaime / Esperanza y unión

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD

Familia formada por cuatro miembros: el matrimonio y los dos hijos. Jaime es el segundo de los hermanos. La madre es hermana de una persona con discapacidad intelectual.

Jaime nació en julio de 2010, después de un embarazo completamente normal y feliz y en el que no intuíamos ni nosotros ni mi ginecóloga que el bebé venía con síndrome de Down y cardiopatía congénita.

Tan solo el día anterior a su nacimiento, tras estar una hora en monitores, vieron que el corazón de Jaime hacía "algo raro" y decidieron hacerme una ecografía. Se confirmó que tenía cardiopatía congénita y que ésta era muy grave: Canal Auriculoventricular completo. Con el mazazo en el cuerpo, me preguntaron varias veces por mi edad y por si me había sometido a alguna prueba. No sabía que se referían a la amniocentesis y tampoco intuía que ellos ya tenían casi la certeza de que mi hijo venía con esta discapacidad intelectual. Ni mi marido, ni yo nos dimos cuenta en ese momento de nada. Al día siguiente, me provocaron el parto, ya necesario por los problemas en el cordón umbilical del bebé a consecuencia de su cardiopatía.

Fue una cesárea tensa, puesto que ya se sabía que el niño venía con problemas. Al sacarme al niño, se hizo el silencio más absoluto, pues todos se dieron cuenta de lo que pasaba. Después de comprobar que el niño respiraba por si solo, una enfermera me enseñó al niño, más bien de lado, me imagino que para protegerme del "susto", pero aún así pude apreciar esos rasgos tan característicos del Síndrome de Down. A mi ginecóloga, que estaba allí presente, le pregunté si no creía que mi hijo tenía los "ojitos raros". No me atrevía a nombrar el síndrome. Pero ella me dijo que no. Nadie me confirmó nada. Pero yo me quedé ya escamada pues todo me pareció muy raro.

A continuación me pasaron a la sala de recuperación y después de unas dos horas vino a verme mi marido. Le noté nervioso e intranquilo y lo primero que hice fue preguntarle si le parecía que el niño tenía el Síndrome de Down.

Fue él quien, con lágrimas en los ojos, me lo confirmó pues a falta de la prueba del cariotipo, la pediatra le dijo que basándonos en sus rasgos y su cardiopatía, la más común entre estos niños, era muy probable que lo tuviera. Esa era la confirmación de la dura e inesperada noticia.

## RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Para toda la familia fue un duro golpe, incluso algunos pensaban que los médicos podrían estar equivocados en el diagnóstico y que sería más razonable esperar a los resultados del cariotipo. Mi marido y yo, sin embargo, jamás nos quisimos engañar a nosotros mismos y aceptamos, no sin ausencia de dolor, lo que nuestro hijo tenía y jamás negamos la evidencia. Pero he de decir que no percibimos por parte de ningún familiar rechazo alguno hacia nuestro hijo. Al contrario, nadie perdió la sonrisa en esos primeros días y todos acogieron a nuestro bebé con muchísimo cariño. Todos nos decían que lo peor era la cardiopatía y que la discapacidad era lo de menos. Y así al menos lo hemos vivido nosotros pues hoy día es lo que más le ha perjudicado en su evolución general.

Los días posteriores fueron duros pero a la vez esperanzadores porque cada vez que íbamos a ver a nuestro hijo a la UCI, nos decían que comía muy bien y que estaba engordando. Además, el bebé tenía muy buen aspecto, estaba sonrosado y era muy redondito. Se le veía muy bien. Nada en esos momentos hacía presagiar cuál iba a ser su evolución.

Esa esperanza duró poco porque cuando fuimos a que lo viera una reconocida cardióloga del hospital, nos lo puso todo más que negro. Nos dijo que el niño estaba comiendo porque las cantidades de leche que debía tomar eran muy bajas pero que eso no iba a durar demasiado puesto que cuando tuviéramos que darle más cantidad, se iba a empezar a cansar más y más. Y no se equivocó, pero fue muy dura ya que también nos dijo que de engordar nada de nada, ya que la propia cardiopatía le iba a hacer consumir muchas calorías. Para nosotros fue muy duro escuchar sus palabras porque justo acabábamos de enterarnos de que nuestro hijo estaba muy enfermo. En fin, la médica no se equivocó en absoluto en su juicio pero creo que no demostró ninguna empatía ni delicadeza. Para ella, Jaime era un paciente más, no así para nosotros.

Los meses siguientes se sucedieron entre innumerables visitas al cardiólogo, consultas de nutrición, pediatría, dismorfología, etc. Nos insistían que hasta que no engordara un poco, no se le podía operar. Pero no engordaba por lo que he explicado antes. Lo que hacíamos era dar palos de ciego. Le pusieron una sonda por la nariz, leche hipercalórica, etc... pero con muy poco resultado. Yo por entonces me sacaba leche sin parar, por eso de que ganara defensas de cara a la operación. Pero íbamos al pediatra y normalmente no había engordado casi nada e incluso había adelgazado. El niño iba cada vez a peor hasta que por fin me dijeron que ya había llegado el momento de operarlo, en realidad porque veían que Jaime ya no aguantaba más.

La fecha prevista para operarlo fue el dos de diciembre pero amaneció con mucha fiebre y así no podían arriesgarse. Finalmente tenía neumonía. Así pasaron las navidades, malísimas por cierto. Todo ese tiempo hasta la operación vivimos literalmente en el hospital, con continuas idas y venidas a casa pero totalmente desarraigados.

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Por aquel entonces nuestro hijo Mauro acababa de cumplir dos años y aunque era aún pequeño y vivía en un mundo maravilloso de risas y juegos, no dejaba de notar nuestra prolongada ausencia. Aunque hoy día no se acuerda de nada de aquello. Nosotros sufrimos mucho en ese sentido, por no poder disfrutar al máximo de esa edad tan bonita. Sin embargo, cuando algún familiar nos llevaba al niño al hospital, para nosotros era un soplo de aire fresco. Era como pasar del dolor y la enfermedad a la alegría y la vida en un segundo.

Por fin decidieron operarlo el doce de enero de 2011. Esa noche la pasamos muy tranquilos, estábamos agotados y finalmente llegó el día. ¡Jaime había engordado un kilo en cinco meses y medio! No era suficiente pero no se podía esperar más. Cuando se llevaron a mi niño, sentí que se me desgarraba el alma. Gracias a Dios, durante la operación, teníamos algunos "enchufes" que nos iban diciendo que la operación marchaba bien y eso nos tranquilizaba. Después de ocho horas, salió totalmente hinchado pero vivo al fin y al cabo. El cirujano nos dijo que la operación había ido bien pero que el postoperatorio iba a ser largo y difícil. Pero se equivocó, Jaime reaccionó muy bien y al segundo día le quitaron el respirador artificial y a los cinco ya estaba en planta. ¡Increíble! Jaime demostró ser más fuerte de lo que pensábamos...

En planta estuvo otra semana donde seguía evolucionando bien. Ahora, había que intentar que engordara y eso no era precisamente fácil. Ya en casa, empezó a engordar muy poco a poco pero adecuadamente. Hasta que por fin, la pediatra decidió que Jaime tenía que comer por sí mismo y que había que quitarle la sonda. Fue mano de santo porque funcionó perfectamente así que a partir de ahí empezó a tomarse los biberones, lentamente, porque él no estaba acostumbrado a hacer ningún esfuerzo para comer.

Las sesiones de estimulación volvieron y ahora con más intensidad pues antes de la operación no iba siempre por las continuas recaídas. Allí nos decían que cognitivamente iba muy bien pero que le faltaba mucho camino por recorrer a nivel físico por la gran desnutrición que sufría.

Hoy día sigue asistiendo a la consulta de nutrición. La verdad es que a pesar de hacer más de dos años de la operación, Jaime ha remontado pero no lo suficiente. Sigue muy delgado y bajito. Tampoco se puede decir que coma bien aunque ha mejorado muchísimo en ese sentido. Ya va comiendo con cuchara y últimamente está demostrando más interés por los nuevos alimentos. Por ejemplo, si ve a su hermano comer natillas, él también quiere y eso es una novedad para nosotros.

Aún no anda suelto del todo aunque va de la mano. En la guardería se comporta como los demás, me imagino que por tema de imitación. Es un niño muy dulce, sumamente cariñoso, afectivo y simpático, aunque también tiene mucho genio y es protestón. Yo creo que es su forma de comunicarse...

La familia lo adora y siempre tratan de nombrar tan solo lo positivo. Que si el niño es muy guapo, que si qué espabilado está... para tratar de dejar a un lado lo delgado que

## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

sigue o la evolución tan lenta que tiene. Nosotros eso lo agradecemos mucho puesto que sabemos que lo hacen por el inmenso amor que nos tienen y no quieren añadirnos más preocupación.

En casa tratamos de estimularlo cuanto podemos pero a veces nos ha resultado difícil porque "funciona" bien cinco o diez minutos. Luego se cansa. Desde hace unos meses, sin embargo, vemos que ha evolucionado mucho y está mostrando más interés por los juguetes y por investigarlo todo.

Su hermano Mauro lo quiere mucho. Cuando Jaime no está, pregunta mucho por él. Es verdad que en ciertas ocasiones percibimos algunos celos hacia su hermano. Pero últimamente lo busca para jugar con él y Jaime en ese momento es el niño más feliz del mundo. Todo lo que venga de su hermano le encanta y como se ríe con él, no se ríe con nadie. Y lo busca para darle abrazos. ¡Es precioso y emocionante!

En definitiva, Jaime ha mejorado enormemente aunque de forma muy progresiva. Respecto a la comida y a su evolución general, nos hemos sentido muy impotentes y solos. No hemos sabido cómo hacer para que comiera. Lo hemos intentado todo. En cualquier caso, en la guardería come mucho mejor que en casa y no tiene rabietas de ningún tipo, ni se tira al suelo a llorar como hace con nosotros... Y además se ha espabilado mucho. La mayoría de cosas consideramos que las ha aprendido allí porque es un niño que imita mucho y le encanta estar con niños de su edad. Allí los niños lo adoran y lo protegen, quizás porque a pesar de su corta edad, notan que es "especial".

#### **Hubiéramos necesitado tener apoyo en casa que es donde surgen los problemas.**

En septiembre de 2013 empieza el cole... No lo vemos ni mucho menos preparado para eso, sobre todo a nivel físico porque aún no anda y es más bajo que los niños de su edad. En definitiva, lo vemos muy indefenso ante un colegio tan grande. Esperamos que en los meses que faltan gane autonomía para poder enfrentarse a esta nueva etapa de su vida.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

Apoyo total de la familia extensa. Aceptación de la discapacidad intelectual desde el primer momento. Son fundamentales las fuertes creencias religiosas de la familia.

Falta de coordinación entre especialistas. Continúas visitas en el hospital, en días distintos, todas por la mañana, que complican enormemente que ambos progenitores compaginen la situación con su trabajo.

Falta de sensibilidad de algunos profesionales sanitarios.

Los padres hubieran necesitado apoyo profesional en el hogar para superar situaciones difíciles.

Una hora de atención temprana a la semana es insuficiente.

Falta de información respecto a ayudas, subvenciones, ley de dependencia, etc.

Esperanza, amor incondicional, unión de la familia.

## RESUMEN BIOGRAFICO: 12

## Gabriela / Una figura de apoyo.

### LOS PREVIOS A LA ENFERMEDAD-ALREDEDOR DE LA NOTICIA

La familia la componemos cuatro personas, el padre 44 años, la madre, de 49 años, Gabriela es la hija mayor tiene 14 años, síndrome de Down, José Antonio I es su hermano, tiene 12 años.

La primera noticia la recibió mi mujer en el hospital junto a sus padres, al día siguiente del nacimiento, no me esperaron a mí, luego ella me lo contó.

Te vas a casa sin asesoramiento, muy confundido, con un número de teléfono de una asociación a la que no te gustaría pertenecer y sin saber que hacer, ni pensar y sin que te hayan asegurado el diagnóstico al 100%.

Antes de la confirmación oficial de la noticia, estábamos muy nerviosos e impotentes a la espera de lo que decían los análisis. Teníamos mucha incertidumbre. La confirmación llegó a los tres meses 3 meses y fue por carta.

No sabíamos cómo seguir adelante, tienes un millón de preguntas que no tienen respuesta. Todo el mundo te trata bien pero no te dan soluciones.

### RECORRIDO VITAL CON LA ENFERMEDAD

Comenzamos con la estimulación precoz por parte de especialistas de la administración. No había personal estable sino continuos cambios de profesionales por diversas causas. Algunos profesionales eran buenos, otros no tanto. Al final optamos por quedarnos solamente con la estimulación que recibía en la guardería, pues no nos parecía adecuado tanto ajetreo y tantos cambios de personal, para lo poco que aprendía.

En el colegio e instituto, ha contado con logopedia y profesores de apoyo. En general ha recibido menos apoyo del que necesita.

El tema sanitario, sobre todo las revisiones llevadas por el Dtor. Bueno, fueron siempre estupendamente. A partir de los 12 años las revisiones no se les hacían desde el hospital, pasó a dirigirla su pediatra y a los 14 años el médico de familia. En el hospital eran más atentos y tenían más conocimientos.

En el colegio le va bien, aunque dependiendo mucho de los profesionales con los que cuenta, hay veces que hay que animarlos para que hagan su trabajo y se impliquen más.



## LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

### Anexo 2: Relación de Biográficos. 'Al lado del menor en situación de adversidad en salud'

Algunas veces nos sentimos tristes al pensar en el futuro, pero intentamos ir día a día y disfrutar del presente. Su hermano creemos que lo lleva bien, aunque algunas veces tiene brotes de celos.

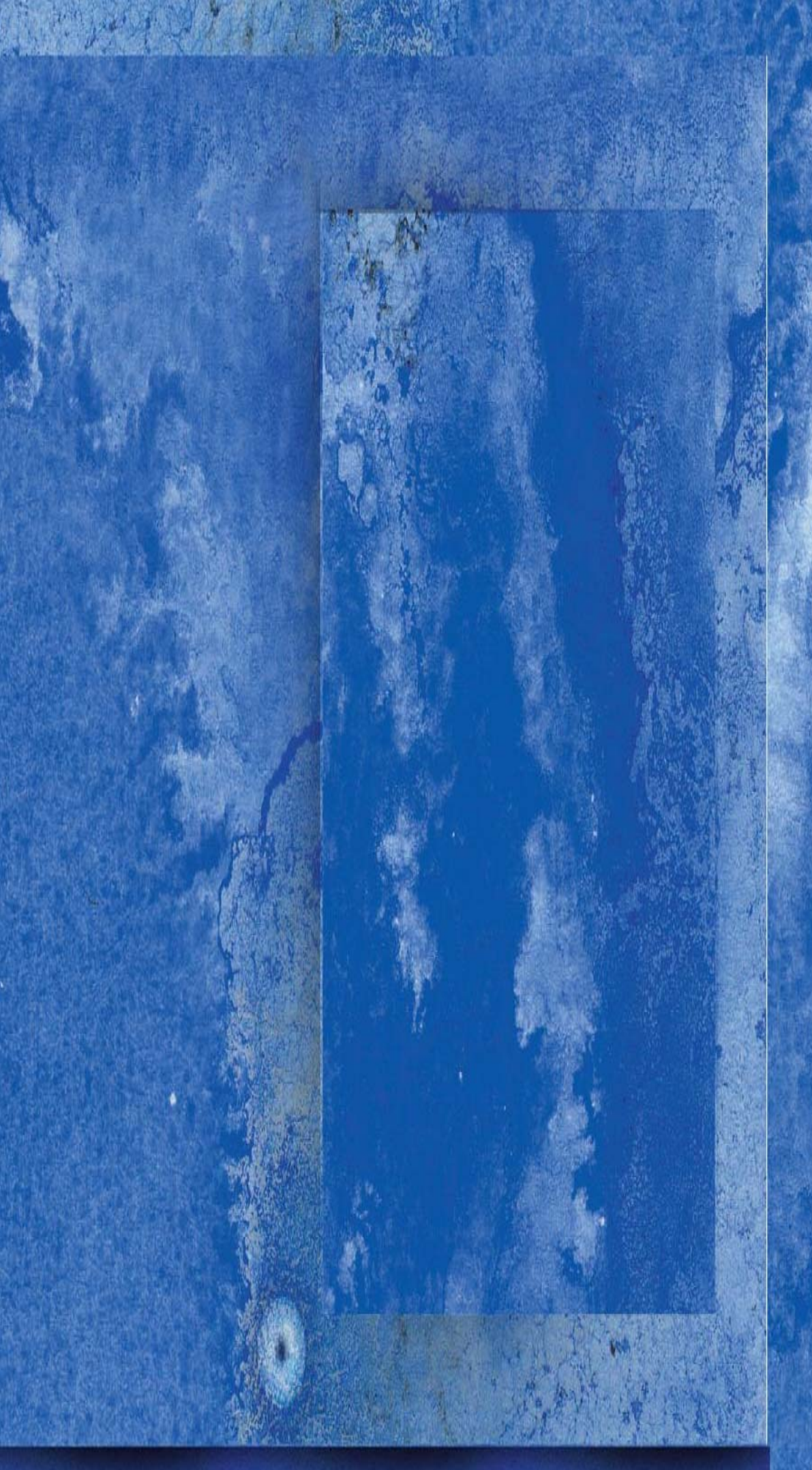
Ahora lo que nos preocupa es su educación, que aprenda cosas útiles, que sea lo más independiente posible y que en los centros educativos reciba el apoyo que necesita. Sería muy importante que hubiera apoyo para la integración en los centros escolares, a modo de ayudantes-acompañantes para relacionarse con otros niños o para jugar. El que estos niños/adolescentes estén en un colegio normal es fundamental para su desarrollo.

## VALOR DE LA EXPERIENCIA

Frustración e impotencia al principio y de vez en cuando, también. Orgullo por nuestra hija al ver como avanza y sobre todo mucho amor.

- Más ayuda para profesores de apoyo e implicación de todas las personas que tengan relación con los niños con necesidades especiales.
- En general la atención recibida ha sido buena, sobre todo en sanidad. En educación los profesores que no eran especialistas (logopeda, apoyo...) parecían que les dabas una carga y no ponían muchas ganas, aunque variaba mucho de unos a otros. Los profesores jóvenes en prácticas suelen trabajar con ganas, conocimientos, mucho cariño e ilusión.
- Además de la familia, los amigos son muy importantes para el desarrollo de nuestros hijos y creo que sería importante la figura de una persona que ayudara a los niños en el recreo a relacionarse con los demás.





JUNTA DE ANDALUCIA