

María Chavarría Luján
Castellón Diciembre de 2003

“CUANDO LA ENFERMEDAD LLAMA A TU PUERTA”

Se suele olvidar que las cosas malas o desagradables que tiene la vida pueden pasarle también a uno mismo, o a su familia. Y si se trata de una hija, nunca se te ocurriría pensar que precisamente a ella pudiera sucederle algo grave.

Sucedió hace catorce años, cuando tuvimos que ingresar a mi hija para realizarle una serie de pruebas, para saber qué tipo de enfermedad la estaba deteriorando todo su cuerpo. Yo no acababa de asimilar o comprender que no era un mal sueño, sino que nos estaba pasando a nosotros y era algo real.

Tan real que se nos deterioraba en pocos días. El proceso era muy rápido, de un especialista a otro. Nosotros no sabíamos ya a dónde acudir. Por todos los lugares donde íbamos, el problema se les hacía grande. Ante la desesperación de ver que seguía el proceso degenerativo no parábamos de buscar. Siete meses más tarde del inicio de su enfermedad nos dicen por primera vez lo que tiene nuestra hija de 3 años.

Efectuado el diagnóstico: la niña padece una enfermedad llamada **esclerodermia**.. Nosotros no sabíamos, y cuando llegamos a casa y consultamos con un libro de medicina averiguamos que esa enfermedad podía ser mortal, que tiene unos años de vida en algunos casos. Y entendimos esa noche que nuestra pequeña podía morir. No olvidaré nunca esa noche.

Pensaba en mi interior que no hay ser humano que pueda resistir tanta pena, tanta angustia, tanto dolor.

Quería pedirle a Dios, pero creía que El no me escucharía, ya que mi pequeña no había hecho nada y se podía morir. Yo no lo quería permitir, me negaba a que mi pequeña se fuera para siempre. Un mes más tarde de ingresarla en una Clínica de Valencia nos llegan los resultados de la biopsia en la que se nos confirma que es una Esclerodermia, en una variante llamada “Parry-Romberg” y que no le afecta a órganos internos. Sólo deterioraría su piel, tejido conjuntivo y músculos, la cara, que, aunque es mucho, ya no está en peligro la vida de mi pequeña.

Cuando volví a consultar el libro de medicina, encontré que hablaban de que había de varios de tipos. Sólo habíamos leído lo malo, lo peor.... No olvidaremos mi esposo y yo nunca esos momentos en los que a pesar de todo, dábamos gracias a Dios.

Un tiempo después el problema crecía. Se incrementaba el proceso degenerativo y ante la indecisión de las médicos de encontrar una medicación apropiada, nuestro desespero cada vez más grande, esa gran búsqueda de algo mejor, y llamando a muchas puertas, nos encontramos de todo: gente con un gran carisma humano que nos quisieron ayudar y otros que se quisieron aprovechar de nuestras circunstancias, pues donde nos decían allí que íbamos, algunos la medicaban, pero creemos que era para que nos fuéramos sin más, pues el tema se les hacía grande.



A los dos años del inicio de la enfermedad, llegamos a la Clínica Universitaria de Navarra en el mes de Mayo; ese mes tenía que ser de alegría especial, ya que nuestro hijo de 9 años tomaba la 1ª Comunión.

Estuvimos con nuestra hija, ingresados 9 días en la Clínica haciendo todo tipo de pruebas. Buscaban un virus que no encontraron.

Cuando nos dieron de alta en Pamplona, sólo faltaban 4 días para la Comunión de nuestro hijo. Se celebró con dolor y con expresión de gran pena en nuestros rostros.

Tenía que ser un gran día para todos y en especial para nuestro hijo que no se enteraba de cuanto estaba sucediendo a su alrededor. Tratamos que fuera feliz; no podíamos fingir alegría, y solo disimulábamos, pues quedó bien reflejado en las fotos de ese día.

Analizándolo mi marido y yo lo hemos comentado varias veces. **¡ Tú no puedes dar lo que no tienes !**

Hemos tenido momentos muy tristes y de gran desesperación viendo como nuestra pequeña se deformaba todo su cuerpo sin poder hacer nada. Ver como la masa muscular disminuye y ante esa gran impotencia que ni siquiera los médicos podían hacer nada. Sólo esperar que la medicación hiciera lo que tenía que hacer.

Intentaba rezar, y no podía. Pensaba que Dios no quería saber de nosotros, luego recapacitaba y me preguntaba - ¿ por qué? – No hay un porqué . Te toca y punto.

Pensé que teníamos que tratar de sobrellevarlo lo mejor que pudiésemos para que fuese un poco más llevadero. Tratamos de escuchar a personas positivas, que nos transmitieran algo de alegría, leer libros que nos subieran la moral, que estaba muy baja... Yo muchas veces lo conseguía, ya que me he comunicado mucho con la gente, por mi carácter bastante abierto, y eso me ha ayudado mucho, pues pensaba que si yo tenía pena, solo transmitiría pena, y si tenía alegría las cosas irían mucho mejor.

Ya han pasado catorce largos años y seguimos luchando, seguimos con sus visitas médicas, análisis, rehabilitación, natación e innumerables pruebas y circunstancias.

Ahora sólo nos queda esperar que se encuentre una cura, y que se pueda operar de sus deformaciones. La medicina avanza deprisa, y algún día no muy lejano, esperamos que le hagan microcirugía y pueda ser una niña como las demás.

Que podamos ser una familia muy feliz, tanto como lo fuimos cuando ella nació. ¡ Yo era tan feliz ! . Deseo que un día todo esto lo recordemos como un mal sueño y pensaremos que nada sucedió. Quiero que sea así, pues es lo que me da fuerzas para seguir adelante. Me niego a pensar que su evolución va a ir a peor, y presiento que se pondrá bien.

Necesitamos una cosa para ser felices, y es tan cierto que no la sabemos apreciar cuando la tienes, hasta que la has perdido: " La Salud ".

Publicado en la Revista "papeles de FEDER" Nº 6 de la Federación Española de Enfermedades Raras (año 2.004)