

opusdei.org

Un respiro para los padres de niños con dolencias incurables

El Centro de Cuidados Laguna se ocupa de los enfermos en verano a tiempo completo para que las familias puedan descansar.

17/08/2015

Reportaje original en El Mundo

«Mi hijo se llama **Jhair**. Tiene siete años y parálisis cerebral adquirida».

Gladis respira hondo. «No controla la cabeza, no se sienta solo, no puede comer». Al mes de nacer, Jhair tuvo una neumonía muy fuerte. Se atragantó, se asfixió y el ahogo le produjo la lesión cerebral. «Ese tiempo lo pasamos en Perú, donde el tema de la sanidad es horrible. El hospital no contaba con los medios necesarios y eso le afectó. Fuimos a otro y tampoco y, por fin, acudimos a un tercero donde pudieron estabilizarle. **Es un milagro que haya sobrevivido siendo tan pequeñín** y con el grado en el que estaba con la neumonía». En 2009 llegaron a España. En 2012 empezaron a confiar en la unidad de cuidados paliativos de El Niño Jesús.

Ahora, en verano, Gladis y su familia ponen a Jhair en manos del Centro Laguna, que -aunque ya contaba con una unidad de día para pacientes con enfermedades incurables- ha abierto estancias nocturnas para ayudar a

las familias a conciliar su vida y a darles el descanso necesario para seguir cuidando. «Tengo otro niño de cinco años, **Jeremy**. Es muy dura la vida con dos hijos y más con uno dependiente. Además, en esta época de calor no podemos sacar a Jahir a la calle y estamos encerrados en casa hasta seis días seguidos. **Yo no tengo vida profesional, Jahir ocupa todo mi tiempo. No doy para más**».

Hasta el 41% de los familiares dedicados a estos cuidados intensivos podría estar en riesgo de sufrir enfermedades debido a la sobrecarga, según datos de la Fundación Vianorte. Trastornos de sueño, de alimentación. Dolores musculares, ansiedad, depresión.

La culpa

No hay descanso. Los veranos no existen para Gladis desde hace siete años. «Cuando dices 'Ay, lleva tres semanas muy bien, no ha necesitado

oxígeno' -aparte de la medicación habitual que toma-, vuelve a decaer. No podemos ni poner una fecha de vacaciones. No sabemos qué pasará dentro de un mes». Y luego, el sentimiento de culpa. «Al principio me sentía muy mal, tenía un concepto muy diferente de los paliativos... pero ahora estoy tranquila porque él viene contento. Se le nota, ¿sabes? Es un niño muy expresivo. El problema es separarlo del padre y del hermano. ¡No pueden! Se extrañan mucho», cuenta, con ternura. Jeremy besa a Jhair en las manos. Mira con devoción a su hermano mayor. «Le cuida mucho. **Cuando lo escucha toser un poco más de lo debido me dice 'Mamá, hay que llamar al médico',** y cuando viene acá, al Centro, me dice 'Yo quiero quedarme con él un día'».

Gladis no sólo es madre, esposa, cocinera, niñera, limpiadora,

educadora -¡soldado!-:**la mujer todoterreno sabe más de la enfermedad de su hijo que los propios médicos.** Conoce que Jhair sólo duerme las tres primeras horas de la noche, que el resto las pasa en vela. Maneja los aerosoles, el aspirador. Alivia sus broncoespasmos.

15.000 niños con enfermedades incurables

Hay dos tipos de hospitales: los que se centran en la enfermedad y los que se centran en el enfermo. Laguna es del segundo tipo. Del que desecha lo práctico para atender lo importante. En España, casi 15.000 niños sufren enfermedades incurables. 15.000 enfermos de por vida. Al contrario de lo que se pueda pensar, «los chicos con cáncer son los menos: algunos tienen enfermedades raras o traumatismos muy severos, algunos son de patología congénita y

otros adquirida. Uno se tragó un tapón siendo muy pequeñito, otro se cayó por la ventana...», cuenta **Javier Rocafort Gil**, director médico de Laguna.

Este Centro de Paliativos habrá atendido hasta 500 estancias cuando clausuren los tres meses de verano y es gratuito para las familias al estar sufragado por las fundaciones Vianorte-Laguna, Jaime Alonso Abruña y Porque Viven. El padrino del proyecto es Vicente del Bosque. Con todo, **las condiciones son limitadas y piden ayuda**. «Le podemos ofrecer a cada familia una semana de respiro, pero no más. La unidad nocturna es más costosa... tenemos recursos para mantener a los niños hasta final de año», sostiene.

Javier Rocafort explica que las familias atendidas carecen de recursos y que entre ellas hay un

gran número de inmigrantes. «Como trabajamos en coordinación con el equipo de cuidados paliativos pediátricos de la Comunidad de Madrid, ellos identifican los más necesitados y nos los envían. Las familias con dinero suelen montar la unidad de cuidados en casa y contratar una enfermera, un fisioterapeuta, pero los que no...», suspira.

«Son niños que secuestran, sin querer, a sus padres. Les tienen absorbidos totalmente, al menos a uno de los dos. El otro, por lo general, tiene que trabajar para aportar a la familia», explica Rocafort. **«El patrón común de todos ellos es la entrega.** Sería fácil decir 'Abandono a mi hijo y tengo otro que nazca sano'... pero lo dan todo y ellos le devuelven la alegría». El director apunta a la pérdida de la «capacidad de disfrute» y de la «vida social» de los progenitores: «Uno le pregunta a

un padre que, gracias a nuestros servicios, se ha podido ir unos días de vacaciones: '¿Y si tuviera una semana más, a dónde se iría?' Y te dice: 'No lo sé'. Necesitan el descanso pero no saben cómo emplearlo».

Los niños de Laguna son silentes.

Apenas gruñen, sonrían, emiten sonidos. Uno les acaricia la mano, les mira a los ojos, les pregunta cómo están. Si están. «Lo que más felices puede hacerles en sus circunstancias es el contacto físico, la música, un masaje, un baño agradable...»

La parte espiritual

Y en este punto entran en juego **Mary y Carla**, las musicoterapeutas encargadas de estimular a los pequeños. Ellas entienden a los niños de manera holística: «No son sólo parte física. Hay parte emocional, psicológica, social... y, en este contexto, parte espiritual», explica Clara. Llevan dedicadas a esto cinco

años y, reconocen, requiere una «vocación de servicio al otro, de escuchar, de acompañar». La musicoterapia les permite acercarse a la persona de una manera distinta: sólo ven lo que el otro puede hacer, no lo que no puede hacer. «Lo más importante es que ellos sientan que están aquí. Si no, se convierten en niños tumbados en una cama y no hay nada. Y sí están», subraya Mary, agrandando sus ojos celestes. **«Están de una forma...»**

Lorena G. Maldonado

El Mundo

pdf | Documento generado automáticamente desde <https://opusdei.org/es-ar/article/un-respiro-para-los-padres-de-ninos-con-dolencias-incurables/> (02/04/2025)