opusdei.org

«¡Laila, abre los ojos!»

Laila, de tres años, se atragantó con el tapón de un zumo con año y medio y ahora se enfrenta al proceso final de su vida en un centro de cuidados paliativos en Madrid.

05/10/2015

Reportaje publicado en La Razón

La Razón: «¡Laila, abre los ojos!» (descarga en formato PDF)

*****

«Laaaaailaaa, laaaaailaaa, hacemos música para ti…». La guitarra de Mery, una de las dos musicoterapeutas que cada día acuden a la Fundación Vianorte-Laguna, suena sin parar en la unidad de día de cuidados paliativos con la que cuenta el centro. Es la única en la que los niños en situación terminal acuden por la mañana para regresar por la noche a sus hogares, una unidad a la que no ha podido asistir la pequeña Andrea, de Galicia, para la que sus padres piden una muerte digna. «Ayudamos a que los padres puedan conciliar su trabajo con el cuidado de sus hijos y con el descanso. Muchos, si no, acabarían agotados», explican desde la fundación.

-«¡Venga Laila, abre los ojos, no te duermas. Vamos a cantarla más rápido para estimularla más!».

Las dos enfermeras que la ayudan con la terapia cogen varios pañuelos de colores y le hacen masajes al ritmo de la música. Laila empieza a mover la boca. Quiere cantar.

Naiat es su madre, normalmente no acude a las sesiones de terapia de su hija de tres años, pero en esta ocasión se convierte en una enfermera más y se anima a cantar con ellas. «La reacción de los niños cuando escuchan la voz de su madre es muy buena, por eso buscamos que ellos se impliquen», explica la experta que atiende a varias familias al día, ya que, después del centro Laguna, hace visitas a domicilio. «Nuestra labor es estimular a los menores para que, dependiendo de cada caso, hagan ejercicios, aunque tengan una enfermedad incurable».

«Laila nació sana», cuenta su madre, pero al año y medio, mientras jugaba con un brick de zumo, se atragantó

con el tapón y «durante varios segundos el oxígeno dejó de llegar a su cerebro». Naiat lo narra mecánicamente. Se lo ha tenido que explicar a muchos médicos y lleva dos años intentado convencerse de que fue un accidente. Laila permaneció dos meses ingresada en el Hospital Gregorio Marañón, lejos de su dos hermanas mayores. Cuando por fin pudo volver a casa, sus vidas cambiaron completamente: la pequeña necesita cuidados constantes. «Acudía dos veces por semana al hospital para recibir fisioterapia».

Pero el verano de 2014 sufrió una crisis y la derivaron a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús. Se estabilizó y volvió a casa, pero desde el hospital propusieron a la familia acudir al centro Laguna. No falta desde entonces.

Mery saca varias pelotas de gomaespuma de su bolsa de «maga», donde los colores vivos chocan con la blancura de las paredes de la unidad. Marina, otra de las enfermeras ayuda a recolocar a Laila, van a estimularle las manos que, «siempre las tiene agarrotadas, salvo cuando duerme», cuenta su madre.

La voz de Mery vuelve a resonar y, sin esperarlo, empieza a subir una pierna. «Muchas de estas reacciones son impulsos, pero cada uno de ellos nos dan una gran alegría». La musicoterapeuta explica que los ritmos que utilizan varían entre adultos y niños: «Con ellos usamos los binarios porque debemos crear la sensación de que estamos haciendo algo muy lúdico para que no se den cuenta de que están trabajando».

Del mismo modo, «buscamos darles un chute de autoestima y que sean más conscientes de lo que ocurre» y

es que la experiencia le ha demostrado que «hay que cerrar bien una situación de final de vida, vivir en el presente». Naiat se emociona con estas palabras y Mery la anima: «Es bueno que llores, debes poder expresar de vez en cuando todo lo que guardas».

Como explica Marina, una de las enfermeras de la unidad, «es imposible no cogerles cariño a cada uno de estos niños porque si no, no les cuidaría igual de bien». Este año, por primera vez, Naiat, su esposo y sus otras dos hijas, tuvieron una semana de vacaciones, gracias al programa que el centro puso en marcha con la ayuda de la Fundación Jaime Alonso Abruña y de la Fundación Porque Viven. Un descanso con el que cuentan pocas familias de otras comunidades autónomas. Lo cierto es que, en cuidados paliativos pediátricos Madrid está a la cabeza, como refleja

Sanidad en uno de sus informes de 2014. Sólo cinco comunidades cuentan con unidades específicas dentro de uno de sus centros hospitalarios (Baleares, Cataluña, Madrid, Andalucía y Canarias). Como explica el director médico del centro Laguna, Javier Rocafort, «está comprobado que la estancia de los niños en estas unidades tiene muchos beneficios: la estimulación ayuda a que duerman mejor, convulsionen menos y los niños están menos estresados». Pero no es sólo eso, cuando acudes a una de estas unidades palpas cosas que no mide la ciencia. Se respira paz y, al contrario de lo que muchos puedan pensar, hasta alegría.

Belén V. Conquero

La Razón

pdf | Documento generado automáticamente desde https://opusdei.org/es-es/article/laila-abre-los-ojos/ (07/12/2025)