opusdei.org

«Ver sonreír a un niño que no habla es un gran triunfo»

La primera Unidad de Día de cuidados paliativos pediátricos de España, en la Fundación Vianorte-Laguna de Madrid, brinda nuevas terapias y cuidados a los niños y apoya a los familias.

29/02/2016

Enlace al reportaje publicado en ABC (*Descarga en PDF*)

*****

Amir nació como «un niño normal». Eso es lo que dijeron a Fátima e Hicham, dos jóvenes marroquíes que antes de cumplir la treintena ya tenían tres hijos. Llegaron a España en 2007 y en su país de origen Amir no podría tener nada «normal», ni unos cuidados paliativos como merece ni una vida digna, así que el matrimonio confiesa sin rubor que no quiere volver. Allí, la vida de Amir sería «imposible», definen.

A los pocos meses de nacer, **a Amir ya se le intuía que tenía dificultades respiratorias**, permanentemente tiene mucosidad, sus músculos están rígidos, su cuerpo tumbado parece una tabla sobre una de las diez camas ocupadas en la única unidad de Día de Cuidados Paliativos pediátricos de España. Esa unidad que ha regalado suspiros, movimientos y hálitos de vida a Amir está situada en la zona de Laguna de

Madrid. El Hospital de la Fundación Vianorte-Laguna otorga cuidados a más de un centenar de pacientes con enfermedad avanzada y hace dos años estrenó este pequeño rincón dedicado a los niños. «**Son pacientes que se van**», asumen sus componentes.

El trabajo de la **musicoterapeuta** María Martínez-Gil, la enfermera Marina Buendía y el equipo excepcional conformado por pediatra, terapeutas ocupacionales, médico, auxiliar, trabajadora social y psicólogo tiene grabado en la piel que los niños tienen enfermedades raras, desconocidas como la de Amir, y que, al final, morirán. «**Hemos tenido casos de pacientes que han llegado hasta con 21 años, pero no es lo frecuente**. Normalmente viven unos años», dice Marina, quien se agarra a su fe como un instrumento laboral más. Gracias a ella, no concibe el deceso de estos niños

como un camino de dolor, sino que se esfuerza cada día por proporcionar a cada uno de ellos un tránsito más llevadero.

Concuerda con María, que ha aprendido una canción musulmana para la estimulación del niño marroquí. «Salam Amir», canta con la precisión propia de la mejor soprano, mientras desliza un instrumento por las manos del pequeño de 3 años, y le pone las cuerdas de su guitarra en la barriga. Así consigue llegar hasta donde la medicina y la palabra no llegan. «Algunos de estos niños llevan una bomba que les inyecta medicación de forma continuada. **Con la música, de repente, sonríen** o llegan a mover un pie, y ya es una conquista», dice María, mientras Marina coge el recado. «Es como si las melodías de María ocupasen el espacio que no puede rellenar un medicamento», dice. «Por eso, queremos llamarlas

terapias no farmacológicas, estimulan el desarrollo cognitivo de pacientes que tienen mermadas sus capacidades. Ha habido niños que mientras dura la sesión de musicoterapia se olvidan de su dolor y no reclaman medicación hasta pasadas las horas», reivindica la terapeuta de la música.

Se nota la mejoría que aportan las notas musicales y logran una comunicación por parte de los niños «intencional» que no tenían con anterioridad.

Un movimiento, un trofeo

La técnica de María nace siempre con el estudio del caso. Cada día el niño puede encontrarse en un estado diferente: nervioso, bajo de saturación de oxígeno, apagado… «Hay que subirle, relajarle o lo que precise en cada momento. La música lo consigue», señala esta dicharachera mujer de mirada azul y

límpida. **Un leve movimiento de alguien que no habla ni gesticula es un triunfo** de satisfacción para el equipo del Hospital Centro de Cuidados Laguna y sus familias.

Aquí se trabaja en dos frentes con los niños: el físico (fisioterapia, terapia ocupacional y medicina convencional) y la musicoterapia, con el juego de las emociones de un niño y que ha conseguido tamaños resultados que ya está en estudio por parte de otras regiones, como Andalucía.

La Unidad de Día Pediátrica**se sostiene con el apoyo de otras fundaciones**, como Jaime Alonso Abruña y Fundación Porque Viven, que subvencionan a padres sin ningún tipo de recurso para que no se abandone el cuidado de estos niños de los que solo una silla adaptada puede costar 3.000 euros. El hospital de adultos está

concertado con la Comunidad de Madrid. «Están vivos ahora. Hay que darles el mejor baño de su vida y ponerles el pañal de su vida. Sus familias tienen una sensibilidad especial para las cosas pequeñas. Disfrutan viendo a sus hijos comerse un puré porque eso significa mucho, que mejoran», dice la enfermera Marina, embarazada de su primer retoño.

Aquí el verbo que se conjuga no es el de curar o sanar, solo mejorar. «Esta es una forma de poner el broche de oro al final de su vida», complementa otra integrante del grupo multidisciplinar.

La pasada ha sido una noche dura para otro de los pequeños internos en la unidad de día del hospital que ambiciona, además, y con la financiación precisa, abrir en periodos vacacionales para que las familias descansen y se ocupen del

resto de sus integrantes. «Hace poco una madre nos dijo que llevaba once años sin disfrutar de unos días libres», contrasta parte de este plantel, que no solo cuida de los niños, sino que se encarga en buena medida de apoyar a los padres. «Son familias que cuando llegan aquí llevan una larga travesía detrás. Si son pacientes agudos, van al Hospital Niño Jesús. Cuando llegan y les ofrecemos hidroterapia en bañera con hidromasaje, y ven la mejoría que experimentan, solo tienen agradecimiento», explican.

Padres coraje

Lecciones que no están reservadas solo a los pequeños de la casa. De los diez que hay internos en esta unidad de día solo dos son por causas arbitrarias, dos están por causa de accidentes domésticos y el 80% restante tienen enfermedades de esas que hoy conmemoran una

efemérides que, como el día de año bisiesto, es extraña.

Por la noche volverán a casas como la de Hicham y Fátima, en la zona de Entrevías, donde Amir tendrá que ser «cargado» hasta un cuarto piso sin ascensor, a una habitación compartida por sus padres, sus hermanos Anîs y Malak y la familia paterna. «**Es mi hijo. En ningún momento pienso en la idea de que vaya a morirse**, solo en la de procurarle la mejor vida». Fátima se queja de su rudimentario castellano, pero se le entiende con una nitidez que aturde. «A los dos-cuatro meses ya vimos que su cerebro no era igual. Todavía no nos han dicho qué le ocurre ni cómo se llama su enfermedad, dicen ahora que le faltó oxígeno en el parto».

Es muy difícil para esta pareja proveniente de Alhucemas darle los cuidados que necesita, por recursos

económicos y por las especificidades de su dolencia, que es tan rara que adolece hasta de falta de nombre. «Volvimos a casa de mis padres en Marruecos solo dos veces. No lo haré más, cuesta tanto mover a Amir, y cada día allí en un hospital es muchísimo dinero… **Solo los ricos pueden tener un enfermo así en casa**», dice Fátima, y secunda su marido en un perfecto español. «Cuando llegue su momento morirá; mientras tanto, nadie va a querer a mi hijo como yo. Es mi ángel», repite Fátima mientras mira a su hija mayor, Malak, cuyo topónimo en árabe tiene ese mismo significado, ángel.

*****

Si desea que su hijo sea tratado o hacer un donativo a la Fundación Vianorte-Laguna:

Teléfono: 91 509 91 37

www.lagunacuida.org

También puede aportar cualquier cantidad, porque «muchos pocos es un mucho», a la Fundación Vianorte-Laguna a este número de cuenta bancaria: ES64 0049 6103 98 2516054835

Érika Montañés

ABC

pdf | Documento generado automáticamente desde https://opusdei.org/es-es/article/ver-sonreir-a-un-nino-que-no-habla-es-un-gran-triunfo/ (03/12/2025)