

¿Qué le pasa a papá?



¿Qué le pasa a papá?

Autora: Rosa M^a Rodríguez Alonso

Dibujos: Cristina Sánchez Palacios

Edita



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A

41020 Sevilla

www.fedema.es

fedemaem@hotmail.com

Teléfono / Fax: 902 430 880

ISBN: 978-84-09-03765-0

DEPÓSITO LEGAL: SE 1366-2018

Prólogo

Todo lo que le ocurre a un ser querido, es importante, mucho más cuando se trata de un padre, alguien que es un referente, que se supone que estará a nuestro lado para ayudarnos y que es un ser tremendamente sabio y fuerte.

Cuando aparece una enfermedad como la Esclerosis Múltiple, puede parecernos que el mundo se nos viene encima y la tristeza nos puede invadir, algo que no debemos dejar que ocurra, o cuando menos tendremos que luchar contra ello, con todas nuestras fuerzas.

La infancia y la adolescencia son momentos muy importantes y las cosas que nos ocurren en esos años, pueden marcar nuestra vida para siempre.

Debemos tener presente que todo lo que sucede es por algún motivo y si aprendemos a sacar provecho de ello, todo nos servirá para crecer como seres humanos y como persona más completos.

Yo viví la enfermedad de mi padre cuando era muy joven y se cómo se sufre, por ello quiero haceros llegar un mensaje de esperanza, estamos frente a un futuro que traerá innovaciones y que, indudablemente, hará posible que la Esclerosis Múltiple se cure, o al menos se pare su evolución en un corto espacio de tiempo. Por ello os pido que seáis valientes y no perdáis la ilusión, porque todo puede ser posible cuando tenemos fe.

Hoy en día hay muchos tratamientos y entre todos vamos a conseguir que esta enfermedad desaparezca de nuestras vidas, apoyando la investigación, ofreciendo las ayudas necesarias y sobre todo demostrando nuestro cariño a quienes nos necesitan.



Carlos Stuart y Martínez de Irujo
Duque de Alba



Mi casa



Me llamo Leonor y tengo diez años. Vivo en un pueblo pequeño y tranquilo, con pocos habitantes, pero muy divertido. En el pueblo hay un único colegio, en el que nos encontramos a diario todos los niños de nuestro pueblo y dos niños que viven en el pueblo de al lado y que se desplazan cada día para disfrutar con nosotros de las clases.

Nuestra casa se encuentra en una cuesta que desde pequeña pongo a prueba lanzando cosas para ver hasta dónde llegan. Al final de la cuesta se encuentra un pequeño parque, donde solemos ir a pasear con las bicicletas. Hay un pequeño lago, donde algunos días ponemos a flotar los barcos que creamos mis amigos y yo. Y al final del parque hay un camino desde el que se empieza una bonita ruta por las montañas que rodean el pueblo y en el que se pueden coger castañas en otoño.

Me gusta mucho donde vivo. Es una casa de dos plantas. En la primera planta se encuentra la cocina y un amplio salón. Y en la segunda planta están los dormitorios y un despacho enorme, que usan tanto papá como mamá. Tengo un baño para mí sola, y mis padres tienen otro en su propio dormitorio. Las escaleras tienen escalones muy altos, por eso mi padre siempre me pide que suba con tranquilidad, pero cuando no me ven subo lo más rápida que me dejan mis piernas.

Mi rincón favorito es el tipi que tengo en una esquina de mi dormitorio y donde me escondo a leer o a escribir en mi diario. Para quien no lo sepa, tipi es una tienda hecha de piel como la de las tribus antiguas, solo que la mía creo que no es piel de verdad.

La cocina es grande, con una amplia alacena donde guardamos muchos alimentos almacenados, ya que el supermercado se encuentra en otro pueblo y vamos solo de vez en cuando. Al final de mi calle hay una tienda pequeñita, con una dependienta que siempre me da regaliz cuando vamos. Pero papá dice que todo es más caro y por eso solo compramos cuando se nos ha acabado algo.

En el salón, además de una mesa redonda donde solemos cenar viendo la tele, hay un sofá en forma de ele, donde nos ponemos los tres cada día en una postura diferente. Me encanta sentirme abrazada por papá y mamá. Allí, a veces, me lee papá alguna historia antigua o alguna carta cuyo destinatario no ha sido encontrado, y de la que nos inventamos toda su vida.

A diferencia de la ciudad, donde viven mis abuelos maternos, aquí no hay barrios, sino que las calles se conocen por estar cerca del parque, cerca del colegio, cerca de la plaza del ayuntamiento, ... Mi calle está cerca del parque. Disfruto mucho con la bicicleta, creando barcos y haciéndolos flotar, corriendo, caminando por la ruta de las castañas... Ahora es-



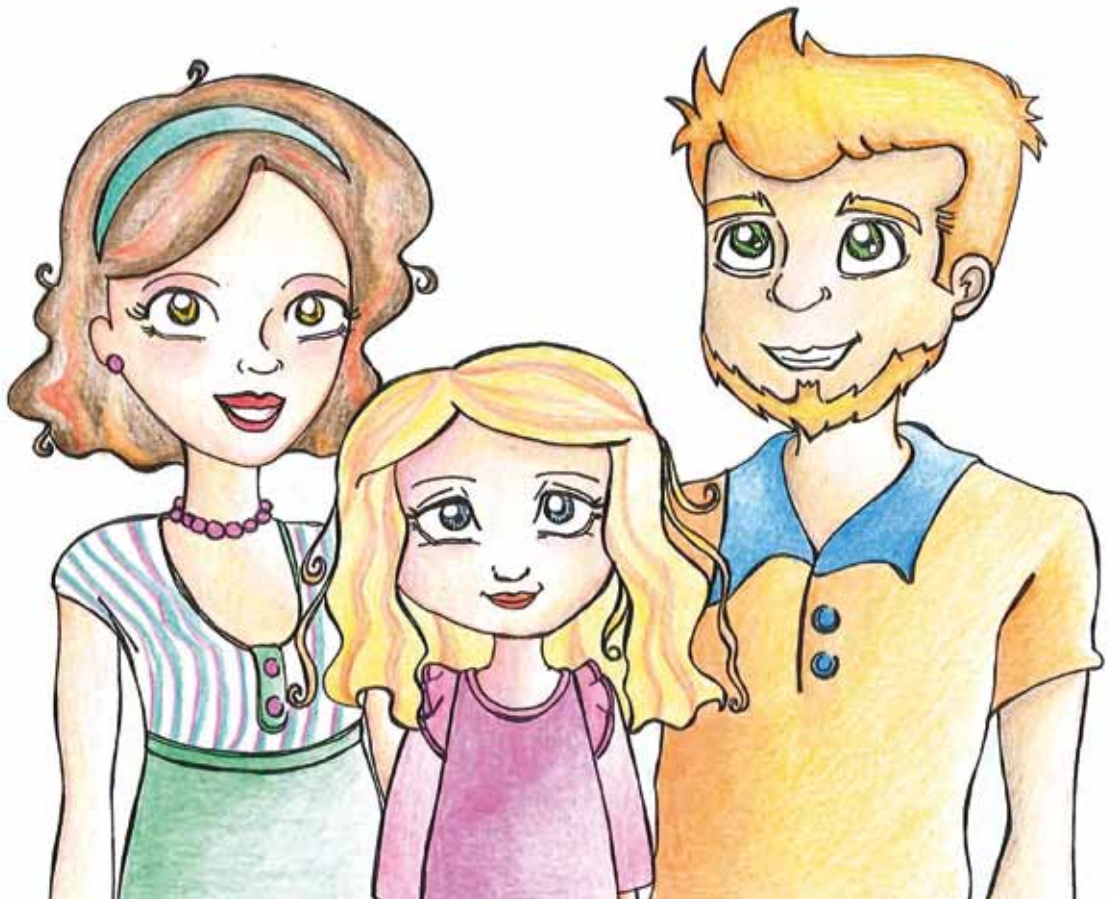
tamos mis amigos y yo, creando cañas de pescar para intentar pescar algún pez de los que hay en el lago. Nos están ayudando mi padre y el padre de mi amigo Daniel.

No puedo negar que tengo recuerdos inolvidables de mi pueblo y de esta casa. A veces las cosas no salen como habíamos pensado que serían. Las cosas cambian de un día para otro, o al menos así lo sentí yo. Pero los cambios no tienen que ser malos... es más, pueden ser lo mejor de nuestra vida, aunque eso lo estoy empezando a comprender realmente ahora. Creo que lo mejor es que os cuente lo que me ha pasado desde el principio, solo así podréis entender todas las aventuras que he vivido y lo que he aprendido con todos estos cambios.

Mi familia

Para empezar, os voy a presentar a mi familia, amigos y maestros preferidos, ya que ellos son una parte imprescindible de mi vida, y me han ayudado mucho a aprender y a no dejar que el miedo me detenga.

Mi papá se llama Mateo. Él es el cartero del pueblo y trabaja en Correos. Cada mañana se levanta muy temprano, coge la moto que tiene guardada en la planta baja de nuestra casa,



junto a las bicicletas, y se dirige a la oficina que está justo en la plaza del ayuntamiento. Prepara los lotes de cartas por zonas y las coloca en el maletero. Y justo cuando he terminado de desayunar, cada mañana suena el pitido de la moto de papá, que me espera abajo para llevarme al colegio. Y una vez que yo entro al colegio, él empieza el reparto de las cartas. Las reparte por nuestro pueblo y los dos que tenemos más cerca. Ya que los otros dos pueblos son tan pequeños que no tienen ni cartero, ni ayuntamiento, ni colegio.



Papá me dedica todo el tiempo que tiene, siempre tiene una cara sonriente y una mirada llena de cariño para mí. Le gusta leer tanto como a mí, por eso mi tita siempre dice que me parezco mucho a él.

Cuando me recoge del colegio y vamos a casa, nos ponemos juntos a calentar la comida que hemos preparado la tarde anterior. Mientras lo hacemos y ponemos la mesa, me cuenta si ha tenido que repartir alguna carta interesante o si ha conocido a alguien nuevo. Y vamos planeando que vamos a hacer esa tarde. Y como por arte de magia, cuando ya estamos poniendo los platos en la mesa llega mamá del trabajo.

Mi mamá se llama Águeda. Ella trabaja en el banco que hay en el pueblo, llevando las cuentas de todos los vecinos. Siempre está escondida entre libros de cuentas. Y aunque el banco solo abre por las mañanas, tiene que ir algunas tardes para ter-



minar su trabajo. Ella tiene un coche pequeño y que podemos aparcar junto a la puerta.

Siempre tiene tiempo y ganas de estudiar conmigo. Le encanta ver todo lo que aprendo y los resultados que obtengo.



Su familia está en la ciudad, por eso algunos fines de semana viajamos a ver a los abuelos. Mis abuelos, Mariluz y Pepe, son los papás de mi mamá. Intentamos ir a verlos una o dos veces al mes. Y algunas veces

papá los trae para que pasen una semana en el pueblo.

En el pueblo solo está la tita Ángela que es hermana de mi papá y que vive con el abuelo Vicente, que es muy mayor y que a veces necesita que le cuiden. La tita Ángela es la dentista del pueblo. Es muy deportista y por eso muchos fines de semana hacemos rutas en bicicleta que terminan en un rico picnic en las montañas.





Daniel es mi mejor amigo, junto con Adriana. Siempre que podemos estamos juntos por la tarde e inventamos algo con la ayuda de los padres. Y como pasamos tanto tiempo juntos, los padres también se han hecho muy buenos amigos, lo que nos hace disfrutar de momentos familiares muy divertidos.



Y por último os voy a hablar de mi maestra Vera, que es nuestra tutora desde hace dos años. Nos da todas las asignaturas menos música y educación física, que las imparte el maestro Lorenzo. Vera es muy cariñosa, además de enseñarnos todo

lo que nos corresponde, nos hace ser muy creativos, buscando soluciones a los retos que ella nos plantea cada viernes. Y si estoy mala varios días, viene a verme a casa y me trae las tareas para que no pierda el ritmo de la clase.

El maestro Lorenzo es muy divertido y siempre hacemos juegos con él, ya sea con los instrumentos en la clase de música, como con los materiales que tiene en el gimnasio para educación física. Nos hace hablar mucho, quiere que aprendamos a explicar lo que pensamos, y a solucionar los problemas hablando. Me encanta cuando hacemos teatros musicales. Al principio pasaba mucha vergüenza, pero don Lorenzo ha conseguido que nos sintamos como en familia y disfrutemos de nuestra actuación.



Algo le pasa a papá

Hace algo más de un año papá empezó a tener molestias en las piernas y en los brazos. Hasta el punto de que muchas tardes venían mis amigos a casa con sus padres en lugar de ir al parque. Fue al médico del pueblo, quien le dijo que le llegaría una cita del médico de la ciudad. Cuando llegó, fuimos todos a la ciudad. Yo me quedé con los abuelos Mariluz



y Pepe paseando por el centro, por ese laberinto de calles estrechas, mientras mamá iba con papá a hacerse unas pruebas y a hablar con los médicos.

Al poco tiempo le dijeron que tenía una enfermedad llamada Esclerosis Múltiple. Al principio no era capaz de memorizar el nombre, pero mi maestra Vera me ayudó a entender que pasaba en esta enfermedad, y así pude explicar a mis amigos lo que le ocurría.

Unos meses más tarde, los síntomas se hicieron algo más fuertes. Le costaba mantener la moto y por ello tuvo que dejar de conducir. Él me explicó que posiblemente podría conducir y tener más fuerzas más adelante.

Volvieron al médico de la ciudad varias veces. Y empezó un tratamiento que consistía en ponerse unas inyecciones. Eso le hizo recuperarse, o eso me parecía a mí. Y empezó de nuevo a conducir en la moto y a repartir las cartas. Y volvimos a salir al parque algunos días. Sin embargo, yo veía que se cansaba mucho, y por eso yo prefería que nos quedásemos en casa algunas tardes y poder hacer cosas en el sofá. Incluso cuando cocinábamos, él necesitaba sentarse en un taburete para no estar todo el tiempo de pie, aunque no tenía cara de cansancio ni se quejaba.

Se sentía muy preocupado por no poder hacer todo su trabajo, por no poder hacer tantas cosas como hacía antes de tener la enfermedad. Sin embargo, durante mucho tiempo apenas

notaba que estuviese enfermo, ya que no se quejaba. Pero un día tuvo una recaída y no pudo llevarme al colegio en moto. Se quedó en casa esperando a que mamá me llevara en coche.

Al salir del colegio, me encontré con la tita Ángela, quien me llevó a comer a su casa y me explicó que mamá y papá habían ido a la ciudad. Mi abuelo Vicente me hizo reír con sus historias, haciéndome olvidar lo que ocurría durante un rato. Me asustaba preguntar, pero en realidad mi cabeza no paraba de pensar. Dejamos al abuelo viendo la televisión, y la tita y yo fuimos a la librería a elegir un libro para regalarle a papá. Después de más de una hora en la librería, mirando para papá y disfrutando de los libros de mi edad, compramos para papá uno en el que se contaba una historia de suspense y para mí uno de príncipes, princesas, dragones y mucha magia.



Con los paquetes nos fuimos a la pastelería de Inés, donde me puso la tarta especial, mi preferida, pero yo no tenía ganas de comer siquiera. Mi tita, al ver mi actitud me preguntó si quería que hablásemos de papá y con un movimiento de cabeza hacia arriba y hacia abajo, ella comprendió la respuesta. Me relató resumidamente como papá había pasado por rachas en las que había estado cansado, algo dolorido. Me recordó cuando empezó el tratamiento y había mejorado. Y entonces empezó a contarme que lo de hoy era un nuevo brote. Me confesó que papá había tenido dificultades para caminar y que había tenido más dolores en las piernas e incluso dificultades en la vista, llegando a ver algo borroso. Me contó que estaba cansado pero que confiaba en que estaría mejor pronto.



Tal y como me lo había explicado, lo entendía bien, pero estaba tan preocupada que solo pude comer un trozo de la tarta. Pedimos que nos la pusieran para llevar y nos fuimos paseando con nuestros libros y el paquete de la tarta.

Mientras paseábamos dirección al parque, me contó que ahora estaba algo mejor. Me explicó que la Esclerosis Múltiple es una enfermedad que suelen tener más mujeres que hombres, que afecta a todo el Sistema Nervioso Central. Me tocó la columna vertebral y me recordó lo que era el sistema nervioso, yo lo había estudiado un poco en el colegio. Y como el Sistema Nervioso Central controla todo, afectaba a la movilidad, la visión y hasta el cansancio.

- ¿Se va a recuperar? - pregunté con miedo.

- A ver... pronto estará menos cansado, incluso la vista volverá a estar bien. Aunque al igual que ocurrió cuando te caíste con la bicicleta, te hiciste una herida y se ha quedado la cicatriz en el codo, ocurre con la Esclerosis Múltiple. Aunque a papá no se le ven las cicatrices, las tiene por dentro. Pero si lo notamos en las molestias que tiene o en la dificultad para caminar a veces.



Esa noche me quedé con la tita y el abuelo. Me llamaron por teléfono los abuelos Mariluz y Pepe y me explicaron que habían estado con papá y que estaba mucho mejor. Me dijeron

que aún no vendrían a casa y que en un par de días a lo mejor me dejaban visitarlo cuando estuviese en planta.

A la mañana siguiente tras un desayuno estupendo, la tita me llevó al colegio y ella se fue a trabajar. Me recogió para almorzar con el abuelo y después nos fuimos las dos con la bicicleta por las montañas. Estuvimos pedaleando en silencio, cada una con sus pensamientos. A la vuelta, el abuelo nos dio dinero para que comprásemos flores para mamá y un paquete de los caramelos que tanto le gustaban a papá.



Mientras cenábamos sonó el teléfono, era mamá, que nos dijo que papá estaba bien y que podríamos ir al día siguiente a verle. Pasé toda la noche nerviosa y tardé mucho en conciliar el sueño.

Por la mañana, tras un completo desayuno de sábado, nos vestimos y en el coche de la tita Ángela fuimos a la ciudad con el abuelo. En el viaje estuvimos escuchando la radio y apenas hablamos. El trayecto se me hizo más largo que nunca, parecía que nunca llegaríamos.

Subimos en ascensor hasta la cuarta planta. Y cuando entré en la habitación y me encontré a papá y mamá sentados en unos sillones me lancé corriendo sobre papá. No le solté en un buen rato. Mamá me separó y me llevó hacia ella, cogiéndome en

brazos y dejándome así de frente a papá. Les hice muchas preguntas y empecé a sentirme más tranquila, ya que papá estaba vestido y se le veía estupendo, como si no estuviese enfermo.

Aunque cuando quiso ir al baño cogió dos muletas, que hasta ese momento no había visto. Me quedé sin palabras, algo pálida. Entonces mamá me dio un abrazo fuerte y mientras papá iba despacito hacia el baño, ella me dijo que sus piernas estaban tan cansadas que necesitaban de las muletas para no cansarse tanto.



Mientras estuvo dentro del baño se acumularon en mis ojos un puñado de lágrimas, pero los apreté y me limpié antes de que saliese. Prefería que me viese contenta.

Camino hacia el sillón, me contaba que tenía dos hijas. Yo debí de poner una expresión de pánico, porque se empezó a reír y no tardó en explicarme que se debía a que tenía una visión doble que duraría un tiempo. Me costó entender que se refería a que me veía doble. Me explicó que pronto mejoraría y no tenía por qué preocuparme.

El abuelo y la tita habían salido con mamá a tomar un café. Entonces me quedé con papá contándole todo lo que había hecho esos días en el pueblo. Y papá me habló de los médicos tan buenos que había conocido. Entonces me acordé del libro que traía guardado en la mochila. Lo saqué y le entregué el paquete. Él, ilusionado, lo abrió y vi una gran sorpresa en su cara, ya que era el libro que estaba deseando ir a comprarse. Estaba llena de alegría.

Pasó la enfermera y le pedí un jarrón o algo similar para poder poner las flores que les habíamos traído, y ésta muy atenta así lo hizo. Eran muy cariñosos.



Papá vuelve a casa

En poco más de una semana, le dieron el alta a papá. La tita junto con los padres de Daniel, estuvieron preparando un almuerzo especial para su bienvenida.

Llegaron poco antes de la hora de comer. Papá seguía andando despacito con sus dos muletas. Justo en ese momento pensé que tener los dormitorios en la segunda planta era un fastidio para papá. Subió los escalones lentamente hasta llegar a la primera planta, sin quejarse y con cara de alegría. Supongo que estaría deseando volver a casa.

Se sentó en el taburete mientras los demás terminábamos de poner las cosas en la mesa. Y me dejó probar las muletas, pero al no estar a mi altura era muy difícil poder desplazarme con ellas, pero me sirvió para darme cuenta de lo bien que le venían a papá.

Fue un almuerzo agradable, lleno de conversaciones y risas bajo un sol de primavera que entraba por la terraza. Todos estuvieron recogiendo mientras Daniel, papá y yo nos pusimos en el sofá. Se fueron todos menos la tita. La tita estuvo ayudando a mamá a vaciar la pequeña maleta que traían. Mamá aprovechó para darse una ducha con calma y que tras tantos días de hospital estaba deseando.

Papá se quedó dormido. Yo aproveché para hacer la tarea que tenía del colegio. Al poco bajó la tita diciéndome que mamá también iba a descansar un rato en la cama. Ella fue la que me ayudó a buscar una información sobre volcanes en internet.

Cuando se despertó papá, ya estaba anocheciendo y mamá llevaba rato en la cocina preparando la cena. Yo le ayudaba a anotar en la lista de la compra lo que necesitábamos. Sería yo quien fuera de compras al día siguiente con la tita. Antes de cenar papá subió por primera vez hasta la segunda planta. Esta vez le noté más cansado. Mamá le ayudó a ducharse y ponerse el pijama. Y como estaba tan agotado decidimos cenar en la cama los tres juntos. Fue una cena de filetes empanados y tortilla de patatas realmente buena.

Al ayudar a mamá a bajar las cosas por las escaleras, se me cayó un vaso y mamá me regañó. Ella estaba muy cansada y se tuvo que poner a barrer y pasar la aspiradora por las escaleras para evitar que quedasen cristales, ya que nos encantaba andar descalzos. Y cuando nadie me vio me fui a mi habitación a llorar, me sentí culpable y preocupada. Mamá vino a darme un beso y decirme que ya estaba todo recogido y arreglado. Que eso no era un problema y no debía preocuparme. Me pidió que me metiera en la cama, y que no me quedase hasta tarde leyendo, que al día siguiente tenía que ir al cole.

Al día siguiente mamá me despertó para que me vistiese y

desayunase. Pasé por el dormitorio de mis padres y allí estaba mi padre despierto leyendo el libro que le habíamos regalado. Su cara siempre sonriente volvía a estar allí. Me contó que estaría toda la mañana leyendo, que el libro era muy emocionante.



Bajé a desayunar con mamá, que ya estaba vestida para ir a trabajar por la mañana. Me dijo que ella me llevaría al cole y me recogería al mediodía. Que el abuelo se iba a quedar con papá durante la mañana. Y justo en ese momento sonó el timbre, era la tita y el abuelo.

Mamá ayudó a papá a bajar las escaleras. Se sentó en el sofá con el abuelo. Y entonces nos fuimos todos a seguir con nuestra tarea matutina.

Al mediodía me recogió la tita Ángela. Me asusté al verla allí. Pero ella pronto me explicó que no había pasado nada. Que tan solo había pensado en comer en la hamburguesería que tanto me gustaba a mí e ir a comprar la lista de cosas al supermercado antes de ir a casa. Y así hicimos.

Cuando llegamos a mi casa, mamá estaba tendiendo ropa mientras papá y el abuelo estaban dormidos en el sofá. Hicimos el menor ruido posible mientras vaciábamos las bolsas.

Cuando se despertó, papá me pidió que le llevase un café y un

par de magdalenas. Y para mí preparé un bocadillo de paté. Papá estuvo diciéndome que estaba muy contento de lo mayor que yo era, de cuanto ayudaba y de todo lo que era capaz de hacer. Me dijo que durante un tiempo él no podría acompañarme a hacer algunas actividades por el parque porque su cuerpo necesitaba más descanso del que le gustaría, pero que seguro podríamos pronto volver a disfrutar juntos de la primavera y del verano.

Vinieron Daniel y sus padres a visitarnos. Trajeron unos pasteles que no fui capaz de comer tras el bocadillo. Ellos estuvieron charlando mientras Daniel y yo jugamos en mi tipi durante más de una hora.





La tita vino cuando mamá iba a ayudar a papá a ducharse. Justo en ese momento yo estaba leyendo mi nuevo libro de magia, príncipes y dragones. Me dijo que papá cenaría arriba, pero que yo podía cenar con la tita en la cocina. Yo me preocupé porque veía que papá no podía hacer las mismas cosas. Y mientras preparábamos una sopa la tita me decía: "Leonor, no tienes por qué preocuparte, papá está enfermo, si, pero no siempre va a estar tan cansado. Es verdad que habrá días en los que su cuerpo no pueda hacer todo lo que solía hacer siempre, como estos días. Poco a poco recuperará un poco de energía, eso dependerá del cerebro, que como te conté controla todo lo que hacemos y como hablamos el otro día, con la Esclerosis Múltiple la información le llega más despacio, por eso los

movimientos son más lentos. Nada más. Podrá hacer todo lo que quiera, pero no a la velocidad que lo hacía antes. Al menos no ahora mismo, quizás luego pueda hacerlas más rápido. Va a necesitar rehabilitación, ya que esta enfermedad tiene una lenta recuperación. En ocasiones estará triste o cansado y va a necesitar toda la alegría de nuestra sonrisa para seguir mejorando."

"¿Por eso mamá siempre está sonriendo?" pregunté. "Exacto, chica lista. Así que nosotras tenemos que hacer lo mismo para que se recupere pronto". Contestó.

"Pero...y... ¿se va a morir?" pregunté con miedo. Ella me recordó tal y como había estudiado en ciencias naturales que todos los seres vivos, nacen, crecen, se reproducen y mueren. Me explicó que papá no iba a morir por la Esclerosis Múltiple, que podía estar tranquila, que le quedaban muchísimos años de vida, hasta que fuese bien viejito.



La caída

Unos días más tarde mamá me llevó al parque con mis amigos mientras papá se quedó descansando en la cama. Llevaba mucho tiempo sin pasar un rato en el parque con ellos. Probamos las cañas de pescar que habíamos creado y vimos que no eran muy resistentes. La de Adriana se rompió y nos pusimos pingando al intentar rescatar el trozo de caña que había caído al lago. Planeamos como crear otras nuevas como auténticos inventores.

De camino a casa compramos en la tienda de la esquina un poco de harina y leche, para hacer croquetas de setas. Son las preferidas de papá y mías.

Cuando entramos escuchamos un sollozo. Mamá soltó la bolsa corriendo y fue hacia las escaleras donde se encontró a papá llorando. Parece ser que había intentado bajar solo, pero no fue capaz y se cayó. Por suerte no se hizo nada, pero había estado más de una hora esperándonos para levantarse, ya que se habían caído las muletas varios escalones más abajo y no se atrevía a cogerlas. Y la espera le había hecho pensar y agobiarse. Mamá avisó a la tita, quien en un rato llegó para ocuparse de la cena y de mi ducha, mientras ellos se quedaban sentados en el sofá.

Al salir de la ducha, papá estaba más sonriente. Yo aproveché para darle unos buenos achuchones y contarle lo que le había pasado a la caña de Adriana. Él me contó que el viernes tendría que volver a la ciudad con mamá para visitar al Neurólogo. Me explicó que era el médico que cuidaba el "Sistema Nervioso Central", que es el que recorre todo el cuerpo. Es el médico que le examinaría de vez en cuando y al que más visitaría durante el año. Le pregunté si podía ir con ellos, pero me dijo que allí no había visto ningún niño en los días que había estado y que seguramente no pudieran estar, pero que lo preguntaría. Pasaron los días, la semana fue tranquila, mamá estaba todas las tardes con papá y yo algunas las pasaba con ellos y otras con el abuelo o la tita. Aunque debo reconocer que me apetecía estar en casa con ellos. Me divertía mucho con papá y mamá juntos. Y teníamos muchas películas por ver.

El jueves por la tarde, estábamos todos en el sofá haciendo cosas individuales. Mamá con el ordenador trabajando. Papá leyendo el libro nuevo. Y yo mirando en la tablet el ciclo del agua... tenía muchas dudas que resolver al respecto. Mi padre me había dicho que primero investigara, luego le contase que había averiguado y que juntos llegaríamos a conclusiones. Sonó el teléfono, era el padre de Daniel que dijo que me recogería por la mañana temprano para llevarme al colegio, para que mis padres fuesen al médico.

En mi colegio

La mañana del viernes estuve muy distraída en clase, recordando la caída de papá y preguntándome qué le diría el médico.

Mi tutora, la seño Vera, me miraba mucho y me sonreía mientras respondía a las dudas que le planteaban mis compañeros sobre el ciclo del agua. Yo llevaba dudas apuntadas, pero no estaba con ánimo de resolverlas en ese instante, a pesar de lo que me gusta la clase de ciencias naturales.

A la hora del recreo, la seño me pidió que me quedase con ella un momento. Me preguntó si me encontraba bien. Fui sincera y le conté que estaba algo preocupada por la enfermedad de papá. Me dijo que no debía preocuparme, que papá tenía un médico muy bueno en la ciudad que iba a conseguir que estuviera lo mejor posible. Salí algo más animada al patio a jugar con mis compañeros.

A la salida nos esperaba de nuevo Claudio, el papá de Daniel. Fuimos juntos hasta su casa, donde ese día me quedaría a comer. Había preparado huevo con patatas fritas. Nos lo comimos rapidísimo y tomamos naranja de postre.

Daniel estaba muy nervioso deseando que terminásemos la ta-

rea para jugar al tenis en la Wii. Hicimos la redacción que teníamos que inventar y nos fuimos a su salón a jugar. Me ganó varias partidas. Debo reconocer que me costó aprender. Solo gané una partida, pero me lo pasé muy bien y se pasó el tiempo volando.

Me acompañaron a casa, y ya estaban allí mamá y papá. Yo quería que me contasen todo, pero mamá me mandó a la ducha directamente, mientras papá se quedó leyendo en el sofá. Tras una ducha relajante, que ayudó a mis brazos a aliviar el agotamiento de las partidas de tenis con Daniel, bajé las escaleras precipitadamente. Me senté junto a papá y con los ojitos de súplica esperé a que me contase algo más. Mamá estaba preparando la cena, dejando que olores tan familiares se escurriesen por la primera planta de la casa, mientras papá empezó a contarme que el médico era una persona muy tranquila y que siempre le daba muchos ánimos. Me explicó que el médico le había dicho que seguramente recuperase mucho de lo que ahora le costaba hacer como antes. Y me dijo que el viernes de la semana siguiente volverían para hacerse una prueba y que podría ir con ellos si quería, aunque tendría que esperar fuera.

Esa noche caí rendida en la cama. No recuerdo ni haberme tapado, seguramente lo hiciese mi madre o mi padre. Había sido un día muy intenso, pero estaba muy contenta por poder ir con papá al médico.

El médico de papá

La semana pasó volando. Yo estuve más animada al ver que papá estaba algo mejor. Aunque usaba las muletas, parecía que le costaba menos trabajo andar y moverse. Como si le pesase menos el cuerpo.

Y al fin llegó el viernes. Nos levantamos más temprano que de costumbre. Desayuné sin ganas porque aún estaba algo adormilada. Cogí la mochila que había preparado con cosas para leer y hacer. Mamá cogió la carpeta con los documentos médicos de papá y una maleta, ya que nos íbamos a quedar el fin de semana en casa de los abuelos.



El viaje en coche fue divertido, mamá y yo cantamos gran parte del camino, mientras papá estaba sonriente. Llegamos al hospital y aparcamos en el subterráneo. Subimos a la cuarta planta, y al salir del ascensor se podía leer: Unidad de Esclerosis Múltiple.

Nos sentamos en una sala de espera. Había muchas personas con muletas, otros en sillas de ruedas, y solo algunos iban sin nada. Salió una enfermera y llamó a papá y dijo: "Tú debes de ser Leonor... venga vente con nosotros". Sorprendida me levanté y caminé junto a ella, ya que no esperaba que me dejaran entrar. Era una gran sala en la que había una máquina que parecía traída del espacio. Por un instante pensé que dirían Daniel y Adriana si la vieses.

La máquina tenía un gran tubo redondo y alargado, en forma de cilindro. Ayudaron a papá a tumbarse en una especie de camilla estrecha con la que podía entrar a la máquina. Me preguntaba si así serían las naves espaciales. La enfermera me explicó que en el interior de la máquina papá estaría escuchando diferentes sonidos y que mientras los oía, la máquina iría haciendo fotos del interior de la cabeza de papá, justamente de su cerebro.

Mamá y yo nos sentamos junto a una máquina donde veíamos las fotos que la máquina iba haciendo del cerebro de papá. Eran fotos desde diferentes sitios. Estaba realmente sor-

prendida con la magia de esa máquina. Le inyectaron un líquido en el brazo que serviría para ver con mayor claridad cuáles eran las cicatrices antiguas y las nuevas. Yo miraba y miraba, pero yo no veía ninguna cicatriz.

Después pasaron a ver al médico y yo me quedé con la enfermera. Ella me dijo que, aunque había mejorado, tendríamos aún que seguir ayudándole y dándole mucho cariño. Y cuando ya terminó de recoger todas las cosas, me llevó con ellos. En ese momento, el médico les estaba explicando que en la ciudad había una Asociación de Esclerosis Múltiple, donde había un equipo de profesionales que podrían ayudarle durante la evolución de la enfermedad. Nos explicó que en la asociación, papá podría recibir rehabilitación, terapia con la psicóloga, entre



otras cosas. Yo debí de poner una cara rara, porque todos se quedaron en silencio. Y es que no se por qué iba a necesitar papá a un psicólogo. Tampoco tenía muy claro para qué se acude al psicólogo, ya que en el colegio solo van aquellos niños con dificultades para aprender a la misma velocidad que los demás.

El médico me contó que la asociación lleva años haciendo una carrera popular que se llama "Muévete por la Esclerosis Múltiple" a la que acuden todas las familias con sus amigos, su colegio, ... y que yo podría animar a todos mis amigos a que vinieran a correr con nosotros.

Al salir del médico fuimos a la cafetería a desayunar un chocolate con churros que nos dejó algún que otro churrete en los labios. Aproveché para preguntarle a papá cómo eran los sonidos que había oído dentro de la máquina. Papá me explicó que sintió un poco de claustrofobia pero que los sonidos como de pájaros hicieron que el tiempo pasase más rápido.

Después bajamos al subterráneo donde habíamos aparcado y nos fuimos a casa de los abuelos Mariluz y Pepe. Estaban esperando ansiosos nuestra llegada. Ayudaron a papá a estar cómodo en el sofá, a mamá a colocar la ropa en la cómoda del dormito-



rio que tenemos para nosotros y a mí me dieron muchos besos de abuelos, de esos pequeñitos que parecen que no se acaban nunca porque dan muchos seguidos.

Fue un fin de semana muy divertido. El sábado fuimos al parque que tienen cerca a dar de comer a las carpas. Almorzamos en un bar que hay en su barrio y por la tarde fuimos mamá, papá y yo al cine.

El domingo comimos en la casa de los abuelos. Mamá y la abuela estuvieron charlando solas en la cocina mientras metían en el lavavajillas los platos, vasos, cubiertos, olla y demás utensilios que habíamos manchado con la comida. Mientras los demás esperábamos viendo la televisión en el salón.

Por la tarde volvimos en coche a nuestro pueblo, no sin antes recibir otra ronda de besos de abuelos.



El apoyo de mis maestros

Las semanas pasaban con cierta calma. Y ya teníamos un clima casi veraniego. Ya quedaba poco para las vacaciones y todos teníamos muchas ganas de poder disfrutar del día entero jugando, levantarnos tarde, descansar sin pensar en hacer la tarea, ...

Esa semana en la clase del maestro Lorenzo, el maestro de educación física, estuvimos charlando sobre el cuidado del cuerpo, la importancia de la alimentación, deporte e higiene para mantenerlo en perfectas condiciones. Se hablaron de algunas enfermedades que podrían aparecer en caso de no cuidarlo lo suficiente. Tocaba recoger el material que habíamos sacado para realizar un circuito. Y me ofrecí voluntaria para ayudar al maestro. Don Lorenzo aprovechó para preguntarme qué tal seguía papá. Le conté que hacía semanas se había caído, pero que ahora parecía que manejaba mejor las muletas. Le dije que aún no estaba yendo al trabajo y que no sabía si podría volver a montar en moto. Él me dijo que papá era muy joven y fuerte y que la caída no era algo importante,

que nos puede pasar a todos. Eso me hizo restarle importancia a ese momento al que le había dado muchas vueltas hasta entonces.

La señora Vera, mi tutora, también me preguntó esos días. Y le conté que había ido con él al médico y que había visto una máquina que parecía una nave espacial. La señora me explicó que de jovencita había tenido un accidente y que durante mucho tiempo había tenido que usar las muletas y recibir rehabilitación como iba a necesitar papá. Y le pregunté casi sin pensar:

- ¿Y vivías en una casa con ascensor o sin ascensor?

- Sin ascensor como vosotros. Pero también te digo que fue solo durante unos meses-

Me fui a la mesa pensando que papá a lo mejor no podría siempre subir las escaleras. Se cansa demasiado, y nuestra casa tiene dos plantas.



Visita a la Asociación de Esclerosis Múltiple

A la semana siguiente, el viernes, fuimos los tres de nuevo en coche a la ciudad. A mí me dejaron en casa de los abuelos, mientras ellos iban a visitar la Asociación de la que nos había hablado el médico del hospital. Me dijeron que más adelante yo podría acompañarlos, pero que hoy me aburriría entre tanta cita que tenían.

Me extrañó mucho que ni siquiera vinieran a almorzar a casa. Los abuelos me contaron que querían aprovechar y hacer unas compras. Justo cuando salí de la ducha oliendo al jabón de los abuelos, sonó el timbre y eran ellos. Yo fui corriendo a preguntar con mucha curiosidad, pero me dijeron que fuera paciente que papá iba a ducharse y que nos contaban en la cena.

Ayudé al abuelo a poner la mesa y a la abuela con la tortilla de patatas que estaba terminando de hacer. Al poco nos sentamos todos, mamá y papá empezaron a contarnos que les había gustado mucho el equipo de profesionales que trabajaba en la asociación y que tendrían que ir dos días a la semana a rehabilitación, que serían seguramente los martes y los viernes.

Les pregunté si después de la rehabilitación papá se sentiría menos cansado y si dejaría de necesitar las muletas. Papá me contestó que era un proceso largo, que notaría alivio, sobre todo en la espasticidad, pero que no se podía saber si recuperaría las fuerzas por completo o no, pero que eso no era lo más importante. Yo como siempre, insistí en acompañarlos, pero mamá me dijo que tenía que hacer los deberes y que allí no habían visto a niños aburridos en la sala de espera.

Cuando ya estábamos recogiendo la mesa, papá llamó al abuelo Vicente para contarle que había sido un buen día, que les había gustado mucho el trato recibido y que habían recibido mucha información. Le dijo que se había hecho socio y que ahora quería que todos ellos también se hicieran socios para colaborar con la Asociación.



Papá tiene otro brote

La semana siguiente yo tuve muchos exámenes y no presté demasiada atención a papá. Él estaba más animado ya que había ido dos mañanas a la oficina a trabajar, aunque ya no repartía las cartas, tenía mucho que hacer.

Cuando acabamos los exámenes, celebramos el cumpleaños de Adriana en el parque. Su familia había preparado una tarta helada muy grande. Después de comer un trozo más grande del que debería haber comido, cogimos las bicicletas y dimos una vuelta con los padres de Adriana y Daniel. Entonces mamá dijo que iba a aprovechar y recoger unos papeles del trabajo. Me dijo que vendría en un rato a buscarme.

Sin embargo, cuando ya había casi anochecido, quien vino a buscarme fue la tita Ángela. En un principio pensé que mamá no habría decidido quedarse trabajando. Pero la tita me dijo que papá había tenido una recaída y habían preferido ir directamente al hospital.

Fuimos en el coche de la tita a mi casa para coger ropa para irme a su casa. Cogimos ropa para varios días. Al llegar a su casa, preparé mis cosas en la habitación de invitados y me du-

ché muy rápida por si llamaba mamá, pero no fue así. Cenamos el abuelo, la tita y yo, y justo cuando nos quedaban un par cucharadas de la sopa, sonó el teléfono. Me dejaron ponerme a mí. Mamá me dijo que papá estaba bien, que estaba en planta, que eso significaba que todo había pasado ya. Pero que estaba muy cansado y que necesitaba descansar allí unos días. Le pasé el teléfono a la tita que estuvo un rato hablando con ella.

Tardó casi una semana en regresar a casa, la última noche la habían pasado en casa de los abuelos en la ciudad. Mamá me dijo que tenían que hacer unas visitas antes de venirse para el pueblo. Nos avisaron de que ya estaban llegando, así que cogí mi maleta y nos fuimos, el abuelo, la tita y yo rumbo a mi casa.

Llegamos antes que ellos, pero tuvimos poco que esperar. Aparcaron en la misma puerta, mamá se bajó del coche y abrió el maletero y sacó una silla de ruedas. Me quedé paralizada, no sabía si eso significaba que papá no podía andar. El abuelo me puso su brazo en mi hombro y me dijo que no me preocupase, que se iba a recuperar de nuevo. La tita y mamá cogieron a papá de las axilas y le ayudaron a ponerse en la silla de ruedas. Justo en ese momento llegó Claudio, el papá de Daniel, que venía a ayudar a papá a subir las escaleras. Subieron directamente hasta la segunda planta y se tumbó en su cama. Su cara mostraba el cansancio que tenía. Me tumbé con mucho cuidado y le abracé muy fuerte. La tita había subido a pulso la silla

de ruedas. Y al volverla a ver me separé de papá y le pregunté: "papá, ¿ya no puedes andar?". Papá solo me dijo que no tenía que preocuparme. Mamá me dio la mano y me llevo con ella al sofá que tenían en el dormitorio. Y me explicó que, si podía andar, que sus piernas funcionaban, pero que en estos momentos estaban tan cansadas que no podían con todo el peso del cuerpo y que por eso necesitaba la silla de ruedas para poder desplazarse con comodidad. Mientras me lo contaba papá se quedó dormido. Mamá lo tapó y le puso el móvil cerca para que pudiera avisarnos y nos fuimos a la primera planta.



Los días siguientes papá no salió de la cama más que para ir al baño. Le subíamos la comida y comíamos los tres allí. La tita nos había comprado una pequeña mesa para que nosotras pudiésemos comer en el sofá del dormitorio mientras que para papá ya teníamos una mesa plegable para la cama.

Una tarde vino Claudio y cambió la tele del salón y la puso en el dormitorio de papá y mamá. Eso significaba que papá todavía no podría bajar. Volví a preguntarle a mamá si papá podría volver a andar. Y ella me insistió en que necesitaría tiempo para recuperar sus fuerzas, que fuera paciente y le diera mucho cariño. Le pregunté a mamá si podía buscar información sobre la enfermedad en la tablet, y aunque me dijo que si podía, me explicó que iban a venir cosas difíciles de entender y que prefería estar conmigo para poder explicármelas.



Mudanza a la ciudad

Una tarde, mamá y papá me dijeron que querían hablar conmigo. En ese momento me asusté porque se habían puesto muy serios y pensaba que a lo mejor tendrían que ir de nuevo al médico. Empezaron diciéndome que papá iba a necesitar durante un tiempo la silla de ruedas, y que con ella era muy difícil desplazarse por la casa e incluso por el pueblo que tenía muchas cuestas. También me dijeron que tenía que recibir las sesiones de rehabilitación todas las semanas y que viajar varias veces a la semana también era muy cansado, no solo por el viaje, sino por tener que subir y bajar las escaleras de la casa para llegar hasta el coche. Fue entonces cuando me dijeron que aquella tarde que yo me quedé esperándoles en casa de los abuelos, ellos habían ido a ver algunos pisos en la ciudad y que habían elegido uno para mudarnos.



"¿Mudarnos? ¿Y el colegio? ¿Y mis amigos? ¿Y vuestro trabajo?". Mamá me dijo que lo mejor era enseñarnos fotos de la casa en la tablet. Y entendí lo que me querían explicar. Era un piso amplio y con mucha luz. Las puertas eran bien anchas y cabría la silla sin problemas. No tenía escaleras, ya que todas las habitaciones estaban en una misma planta. Era un primero con ascensor y estaba cerca de donde vivían los abuelos.

Respiré hondo, y debí de hacerlo en voz alta porque papá se ríó. Papá me dijo que agradecía el esfuerzo que iba a hacer. Me dijo que esta casa tendríamos que venderla, pero que más adelante podríamos venir y dormir en casa del abuelo Vicente para poder ver a todos mis amigos. También me dijo que mis amigos podrían visitarme en la ciudad. Que ahora podría tener la oportunidad de conocer amigos nuevos y hacer excursiones que nunca había pensado que haría. Me gustó la idea de conocer gente nueva, pero me daba mucha pena pensar en dejar mi vida allí, mi casa, mis amigos, mi parque, mi colegio, la tita y el abuelo.

Debo reconocer que el piso nuevo parecía muy bonito y mi habitación sería muy grande. Ver a mis abuelos Mariluz y Pepe más a menudo me gustaba mucho. Entonces papá me preguntó:

- ¿Te parece bien que nos mudemos a este piso?
- Si, papá. Me parece bien. - contesté.

Los dos me dieron un abrazo contentos. Yo sin embargo estaba llena de tristeza por dejar todo lo que hasta ahora había sido mi vida, y con algo de miedo por todo lo nuevo.

Fueron días de no parar. El colegio ya había terminado, así que nos dedicamos a meter nuestras cosas en cajas grandes de cartón. La tita y el abuelo nos ayudaron mucho a organizar las cosas en las cajas. Yo había llenado hasta cuatro cajas solo con mi ropa y una con las cosas del colegio. Aún me quedaban por guardar mis muñecas, juegos y libros.

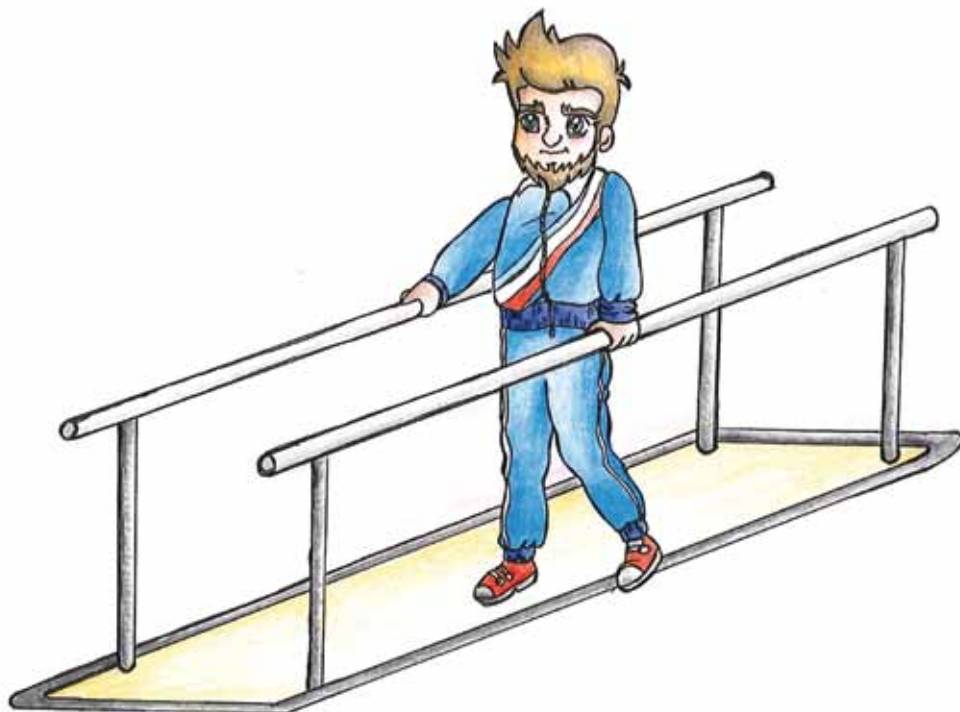
El día de la mudanza, la casa parecía vacía, sin cortinas, sin nada que no estuviera empaquetado. Vino un gran camión de la mudanza y todos mis amigos estaban alrededor curiosos por nuestro viaje. Unos señores fueron cogiendo cajas y cajas hasta que dejaron la casa sin nada en su interior. Cerraron la puerta de la furgoneta y se fueron. Entonces nosotros nos despedimos con lágrimas de nuestros amigos, pidiéndoles que viniesen a la ciudad pronto para vernos. Les di un gran abrazo a cada uno de ellos. Y otro más grande a la tita y al abuelo. Y lloré mucho más cuando vi a mis maestros que llegaban justo para despedirse y desearnos una nueva vida maravillosa.

Ese viaje a la ciudad era totalmente diferente. Estaba nerviosa, no había visto el nuevo piso todavía. Llegamos y allí nos esperaban los del camión de la mudanza y los abuelos Mariluz y Pepe. Subimos todos y vimos como iban amontonándose de

nuevas las cajas en las habitaciones correspondientes. El piso era más bonito que en las fotos, pero estaba tan vacío. Mamá me dijo que no me preocupase, que en esa semana la casa parecería nuestra enseguida.

Esa tarde vaciaron mamá y la abuela las cajas de la cocina, mientras que el abuelo y yo vaciamos y apilamos las toallas, sábanas y los botes del cuarto de baño. Y tras una tarde agotadora al menos podíamos ducharnos, cenar y dormir en nuestra cama.

Y como mamá me adelantó, la casa estaba preciosa y era muy cómoda para todos. Papá empezó a ir a rehabilitación, en ocasiones iba con ellos y esperaba fuera, y otras veces me quedaba en casa de los abuelos que vivían en el barrio de al lado. Y aunque después de la rehabilitación estaba algo cansado, me



insistía en que cada vez estaba mejor. De hecho, algunos días andaba un buen rato con las muletas.

Un viernes vino la tita Ángela a por mí para llevarme al pueblo a pasar una semana con ellos. Pude disfrutar de parte de las vacaciones con mis amigos. Volví con ganas de estar con mis padres y de seguir ordenando cositas en la casa, aún nos quedaban algunas cajas por colocar. Debo reconocer que, aunque las vacaciones nunca me las hubiera imaginado en aquella casa, fueron unas vacaciones inolvidables, creando un nuevo hogar juntos. Todas las semanas íbamos a cenar a un bar que había cerca y donde cada día me pedía algo diferente. También pasamos dos fines de semana en la playa, pero papá se cansaba con el calor que ese año estaba haciendo. A pesar de ello lo pasamos muy bien bañándonos juntos con ese super flotador con ruedas cuyo nombre tardé en aprenderme "anfibuggy". Busqué en internet y aprendí que ese nombre se lo habían puesto porque era como una silla anfibia, de ahí "anfi" aunque lo de buggy no encontré por ningún lado por qué se lo habían puesto.

El segundo fin de semana en la playa coincidimos en el hotel con la familia de Adriana y Daniel, sin duda fue el mejor fin de semana de las vacaciones. Y cuando volvimos a nuestra nueva casa tras ese fin de semana, ya no sentía miedo, ni tristeza. Había comprendido que la vida a veces se transforma pero



que siempre puede ser divertida y sorprendente. Todo a mi alrededor estaba cambiando, pero empezaba a sentirme feliz con esos cambios.

Ahora íbamos más a menudo al cine, y nos sentábamos donde papá podía ponerse con la silla de ruedas.

Ahora comprenderéis porque os decía al principio de la historia, que las cosas no siempre salen como habíamos pensado que serían. Y también entenderéis por qué en ocasiones los cambios pueden ser lo mejor de nuestra vida y no debemos dejar que unas muletas o una silla de ruedas nos impidan seguir viviendo aventuras.



F E D E M A

Federación de Asociaciones de
Esclerosis Múltiple de Andalucía

Entidad Declarada de Utilidad Pública

**Avda. de Altamira, 29, bl. 11 – Acc. A
41020 Sevilla**

**fedemaem@hotmail.com
Teléfono / Fax: 902 430 880**

www.fedema.es



PATROCINADO POR:



CON LA COLABORACIÓN DE:



Obra Social "la Caixa"



A S E M
Asociación Sevillana
de
Esclerosis Múltiple

Entidad declarada de Utilidad Pública

ISBN: 978-84-09-03765-0



9 788409 037650