

¿Qué le pasa a mamá?



¿Qué le pasa a mamá?

Autora:

Rosa M^a Rodríguez Alonso

Dibujos:

Alberto Benítez Lugo y Marisa Benítez Lugo

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: 978-84-09-03764-3

DEPÓSITO LEGAL: SE1365-2018

Prólogo

Cuando nacemos somos pequeñitos y estamos completamente indefensos, existiendo una gran diferencia con el resto de animales, que al poco de nacer se pueden valer por sí mismos para muchas cosas.

Nos acostumbramos a depender de nuestros padres, a los que queremos y necesitamos por encima de todo, y que pueda pasarles algo malo nos inquieta y nos puede llegar a afectar durante toda nuestra vida.

Estas situaciones en las que aparece un problema en casa, "mamá se ha puesto enferma y no sabemos si mejorará", nos hacen cambiar de carácter, estar más tristes, enfadados, no querer jugar como antes, pero debemos pensar que los médicos están trabajando mucho para que se puedan poner mejor, seguro que el futuro es bueno y no debemos asustarnos.

Mi madre estuvo enferma cuando yo era pequeña, pero gracias a Dios tuve otras personas que supieron ayudarme en los momentos difíciles y también yo conseguí ser fuerte, cuando tuve que serlo.

Estoy encantada de haber podido compartir mi tiempo con todos los niños y niñas que conviven con esta difícil enfermedad y me alegra si en algo ha valido mi colaboración.

Mañana todo habrá cambiado, hay que tener esperanzas, estar alegres, aunque algunos días las cosas no salgan tan bien como queremos.

De corazón, os deseo todo lo mejor.

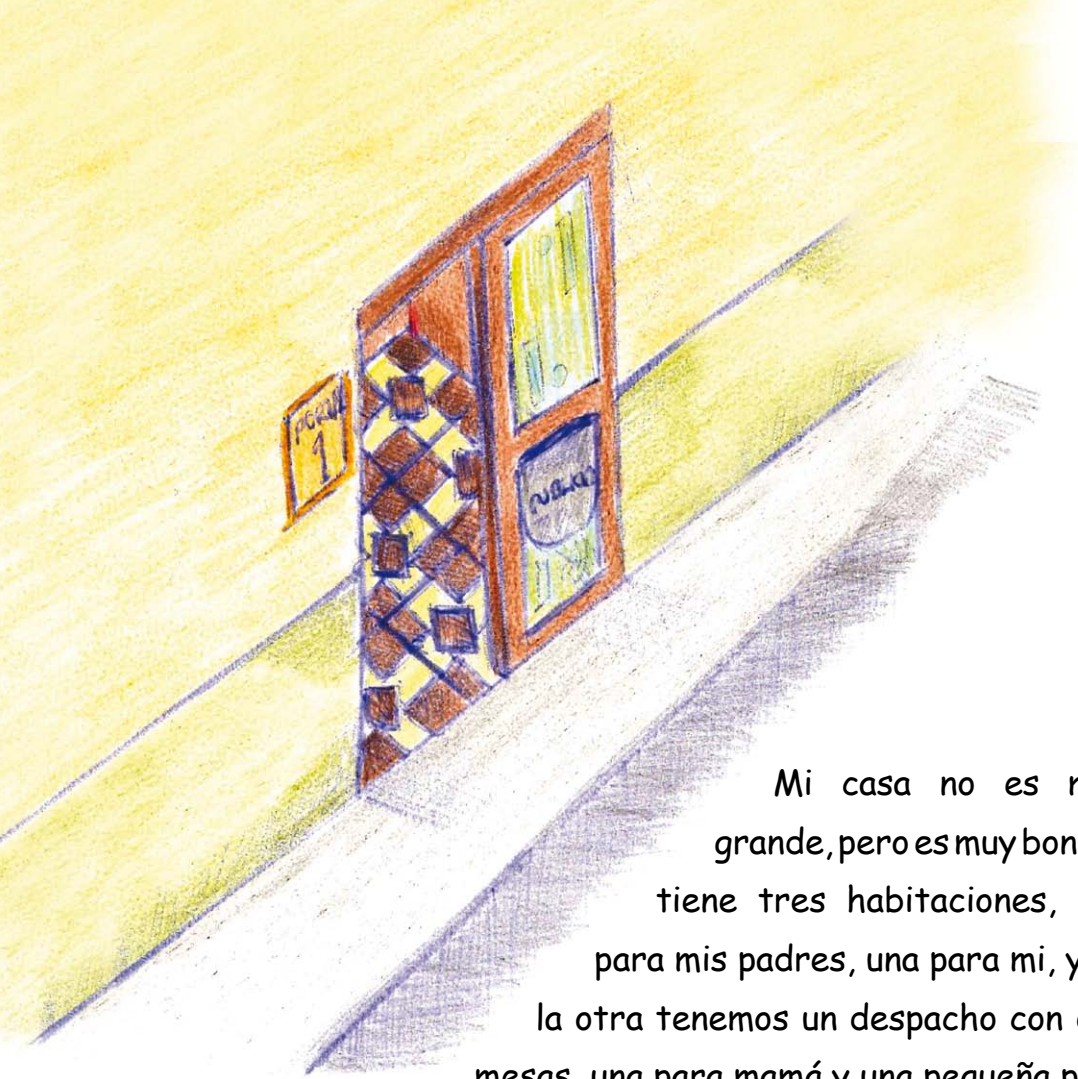
Cayetana Fitz James Stuart y Silva
Duquesa de Alba



Mi Familia

Me llamo **Julia**, y tengo nueve años. Vivo en un barrio muy bonito del centro de la ciudad. Estoy muy cerca del teatro, donde a veces vamos a ver alguna obra divertidísima; del cine, que me encanta; y cerca del río, por donde solemos pasear algunos domingos y vemos como la gente hace deporte y toma el sol. Me gusta mucho donde vivo.

Mi casa, está en una segunda planta sin ascensor, y mi papá y yo echamos carreras a ver quien es el primero en tocar la puerta. Mi mamá siempre nos pide que subamos con tranquilidad, pero yo siempre corro mucho.



Mi casa no es muy grande, pero es muy bonita, tiene tres habitaciones, una para mis padres, una para mi, y en la otra tenemos un despacho con dos mesas, una para mamá y una pequeña para mi, para que yo haga mis tareas junto a ella. Eso siempre me ha gustado mucho.

La cocina es amplia y siempre está muy ordenada. En el salón, que es pequeñito, es donde suelo ver mis dibujitos preferidos.

Cuando salimos del portal, tengo que tener mucho cuidado, porque vivimos en una callecita estrecha, con una acera muy pequeñita, y los coches pasan muy cerca.

En mi barrio hay una placita pequeña con columpios y un gran

tobogán, allí suelo pasar algunos ratos con mis amigos y amigas del cole. Aunque a veces vamos en bici a un parque muy grande que está al otro lado del río y damos de comer a los peces del lago, que están cada día más grandes. Yo creo que es porque les llevo pan muy a menudo.



Otros días vamos en bici hasta la casa de los abuelos, que está lejos de aquí. Y algunas veces salimos con mis titos **Lola**, **Santiago**, y mi primo **Santi**, que tiene sólo un año más que yo.

La verdad es que he disfrutado mucho en esta casa, pero a veces las cosas no salen como esperamos... y eso es lo que estoy empezando a comprender ahora. Para que me entendáis mejor, os voy a contar la historia desde el principio.



Primero, os voy a presentar a mi familia, amigos y maestros preferidos, ellos son parte de mi vida, y me han ayudado mucho a aprender.

Mi papá se llama **Guillermo**. Él trabaja en una empresa en la que hacen libros para los colegios. Trae libros a mi cole todos los años.

Trabaja desde muy temprano, pero por las tardes intenta llegar pronto a casa, aunque no siempre puede, y cuando no puede viene muy cansado.

Papá juega mucho conmigo, es muy divertido y siempre me hace reír. Le gusta montar en bici, me enseñó desde muy pequeña y cada vez que se compra un coche, lo hace pensando en las bicicletas.



El que tenemos ahora tiene unas bacas sobre el techo, donde podemos poner las tres bicicletas. Le gusta mucho hacer deporte, y algunos sábados sale muy temprano a correr.



Mi mamá se llama **Yolanda**. Ella es jefa de una empresa que hace envíos a las personas que necesitan mandar cosas. Se lleva todo el rato respondiendo a llamadas de teléfono, y mandando cosas muy difíciles de comprender por internet. A veces me ha recogido del cole con una furgoneta del trabajo, y estaba repleta de paquetes y más paquetes.

Como a ella le gusta mucho contar historias, jugábamos a imaginar qué contendrían los paquetes y ella me contaba la historia de cada paquete. Esos días me divertía mucho.

Los dos trabajan mucho, pero papá cuando llega a casa no tiene que seguir trabajando, sin embargo mamá siempre está nerviosa y con mucho trabajo pendiente. A veces nos vamos papá y yo con las bicicletas y ella tiene que quedarse, aunque sea sábado, trabajando con el ordenador, pero pronto se viene con nosotros.

Candela es la mejor amiga de mamá, fueron juntas a la guardería y al colegio, y desde entonces mantienen una bonita amistad. Ella viene mucho a casa y me trae cosas. Candela habla mucho y es muy divertida.



Ella es dentista y ha conseguido que vaya a verla sin miedo a las máquinas que tiene en la sala. A veces viene con nosotros a pasear.

Estos son mi tito Santiago, mi tita Lola y mi primo Santi. Mi tito es hermano de mamá, y de todos los titos que tengo, son a los que más vemos, porque los demás viven fuera de la ciudad.



El tito Santiago viaja mucho por su trabajo, es azafato de aviones y muchas veces nos ha traído a Santi y a mi algunos juegos de aviones.

Mi tita Lola trabaja en su casa y cuidando de mi primo Santi. Es muy alegre y siempre me invita a ir con mi primo a muchos sitios. La última vez fuimos en coche a pasar el día a un zoo que estaba algo alejado del centro de la ciudad. Nos montamos en un tren y le echábamos comida a los animales, que trotaban hacia nosotros y nos asustaban.

Santi, tiene un año más que yo y es gordito, eso a veces le pone triste, por eso ahora le han regalado una bici para que haga más deporte.

Habla tanto como su madre, y aunque a veces discutimos, porque los dos somos muy cabezotas, me gusta mucho estar con él.



Mis abuelos, **Dora** y **Manolo**, son los papás de mi papá. Los vemos muy a menudo. Y aunque Santi no sea su nieto siempre están pensando en él y en mi, porque mis otros primos viven muy lejos, y lo quieren como uno más.

Paula es mi mejor amiga, nos sentamos juntas en la clase y salimos al parque siempre que podemos. Vamos al huerto con **Dani**, que también es nuestro mejor amigo.



El papá de Dani me recoge a veces para ir al cole, porque vive justo en el bloque de al lado.

Los tres hemos ido a la guardería juntos, y ahora estamos en la misma clase. Los padres de Paula son muy estrictos, y no siempre la dejan salir con nosotros porque quieren que lea y trabaje más, pero cada vez que puede estamos juntos los tres.

Y por último, os voy a hablar de mis dos maestros preferidos, la maestra **Charo** y el maestro **Jose**.

La seño Charo es nuestra tutora. Ella nos da matemáticas, lengua y plástica. Habla mucho con nosotros, nos tiene mucho cariño y siempre quiere que solucionemos los problemas pensando y hablando con los demás.

Además de aprender, nos hace reír mucho. Vemos con ella muchos dibujitos todos los viernes. Y cuando estoy malita

llama a casa para ver qué tal me encuentro y me dice las tareas que ha mandado hacer para que no me quede atrás.

El profe Jose nos da educación física. Y a veces cuando me da miedo hacer algo, me lo explica mucho para que pierda el miedo. Ha conseguido que en el cole las niñas también podamos jugar al fútbol sin que los niños protesten o no nos pasen la pelota. Nos deja elegir juegos algunas veces, y yo siempre quiero jugar al escondite.





Mamá tuvo una recaída

Hace dos años mi madre empezó a tener molestias en las piernas al caminar, y ya no le apetecía tanto ir a pasear por el parque. Tardó mucho en ir al médico porque nunca tenía tiempo con su trabajo.

Las molestias fueron tan fuertes que finalmente fue al médico, y le dijeron que tenía una enfermedad llamada Esclerosis Múltiple. Me ha costado mucho aprenderme este nombre, y cuando se lo decía a mis amigos y amigas ellos no me entendían y yo no sabía explicar bien que pasaba en esta enfermedad.

Al poco tiempo, los síntomas se hicieron más fuertes. Un día ella empezó un tratamiento y se ponía unas inyecciones.

Durante un largo tiempo, ella estuvo muy bien, y a veces

íbamos juntos a pasear con la bici, aunque muy pocas. Podía hacer casi todo igual que siempre, aunque se cansaba mucho.

Mi abuelo siempre le decía que tenía que trabajar menos, pero ella respondía que nadie podía hacer su trabajo.

Yo apenas noté que estuviese enferma durante estos años, porque no se quejaba, pero un día tuvo una recaída y no pudo venir a recogerme al cole. Empecé a entender el cansancio que siempre tenía y sus ojos apagados por las molestias que sentía en sus piernas.

Nos recogió el papá de Dani y me quedé en su casa a comer. Después vino Candela, la amiga de mamá, me llevó de compras y no dejaba de hablar y hablar. Yo le pregunté por mamá, y ella me dijo que estaba malita, no quise preguntar más, porque estaba asustada.

Candela quería que eligiésemos un regalo para mamá, y después de ir de tienda en tienda, elegimos una pulsera muy original, con bolitas de colores que colgaban. Después de comprar la pulsera, me llevó a una pastelería, y me pidió una gran porción de tarta de chocolate, mi preferida, pero yo no tenía mucho apetito.

Ella empezó a contarme que mamá tenía esa enfermedad desde hacía varios años, pero



era ahora cuando empezaba a estar realmente enferma. Me contó que ese día no pudo ir al trabajo, porque no consiguió ponerse de pie para vestirse y tenía mucho dificultad para caminar.

"Es difícil imaginarlo, lo se", me decía Candela, y además de sus piernas, tampoco veía bien, estaba viendo un poco borroso y a veces doble. Yo escuchaba todo sin preguntar nada, mientras miraba la tarta de chocolate.

Me decía que mamá estaba triste porque todo había sido muy de repente y que estaba cansada y le faltaban fuerzas para luchar contra la enfermedad. Me dijo que yo tenía que ayudarla mucho para que recuperase las ganas de luchar.



La verdad es que yo estaba cada vez más confundida y no fui capaz de probar ni un poquito de la tarta. Miré a un lado y vi a una madre con su hija de la mano, y me puse a llorar. Candela me abrazó y nos fuimos caminando, mientras ella no dejaba de hablar, consiguiendo que no llorase más.

"Pese a que todo lo que te he contado ha pasado esta mañana, ella ya está algo mejor, aunque todavía está cansada y su visión no es buena", me dijo.

Yo le pedí que me explicara que era la Esclerosis Múltiple, y ella me contó que es una enfermedad que suelen tener más mujeres que hombres, y que afecta a todo el sistema nervioso central y me tocó la columna vertebral. Y que como el sistema nervioso controla todo, la movilidad no era buena, la vista no era perfecta y estaba muy cansada.



- ¿Se va a recuperar?- pregunté.

- Hay cosas que se van a recuperar, pronto no estará tan cansada y quizás recupere la visión normal. Pero al igual que cuando te caes y te haces una herida se te queda una cicatriz al quitarte los puntos, pasa con la EM. Las cicatrices no son externas, sino internas y se va notando por fuera. Tiene molestias en las piernas y se nota porque camina con dificultad- me explicaba.



Yo quería ir a verla, pero ella estaba en el hospital y en aquella zona no se podía visitar.

Pronto la pasarían a planta y podríamos verla unos minutos. Le compramos un pastel de turrón, que tanto le gustan a ella y margaritas, que son sus preferidas, por si al día siguiente podíamos visitarla. Candela me llevó a casa de los titos y se quedó a cenar.

Esa noche me quedé a dormir allí, con mi primo Santi. Por la mañana, sonó el teléfono bien temprano, era papá, ya podíamos visitarla, así que fuimos corriendo.

Tenía miedo de cómo estaría. Cuando entré en la habitación la vi sentada en la cama y parecía estar bien. Decía que papá la había peinado muy bien.

Mamá estuvo respondiendo a muchas preguntas. Me sorprendí mucho cuando quiso ir al baño y cogió dos muletas. Me debí quedar mirándolas fijamente, porque ella se acercó a mi para explicarme que sus piernas estaban muy cansadas y que por eso aceptó la ayuda de sus dos amigas las muletas, que no eran más que una ayuda que posiblemente dejaría de necesitar. Empecé a sentir pánico, porque veía que todo lo que Candela y los titos me habían contado era cierto.

Mis padres siempre me han enseñado a expresar lo que pienso y siento. Mi papá siempre me ha dicho que llorar es bueno. Quería llorar, pero apreté los dientes muy fuerte, no quería que se sintiese más triste.

Al salir del baño me dijo otra vez que no las necesitaría mucho tiempo y que cuando no las necesitase jugaríamos con ellas. Cuando se volvió a sentar en la cama, me explicó que ahora tenía dos hijas, porque me veía doble. Nos reímos mucho. Me dijo que el médico le había asegurado que pronto solo tendría una. Me costó entender su broma.

Me acordé de la pulsera que compré con Candela, y se la dí entusiasmada. Le gustó mucho y se la puso inmediatamente. Me encanta verla sonreír.



Mamá volvió a casa

A los pocos días fuimos a buscarla, porque ya podía regresar a casa.

Cuando bajó del coche con muletas, pensé que el no tener ascensor podría ser un problema. Esperamos a que papá aparcase el coche y ayudase a mamá a subir las escaleras.

Candela llegó al ratito, y como mamá quería darse una ducha antes de ponerse el pijama, ella la ayudó. Mientras tanto yo recogí la ropa que ella traía en la maleta del hospital, guardando la que aún estaba limpia y echando al cubo de la ropa sucia la demás.

Papá estuvo hablando por teléfono con los titos y los abuelos. Yo mientras puse la mesa, necesitaba estar ocupada.

Fui al baño, pero todavía no habían terminado, y pasé tan deprisa que no vi que las muletas estaban en la puerta, y tropecé con ellas. Mi padre asustado pensó que era mi madre y vino



corriendo. Me regañó fuerte, estaba muy cansado. Me fui a la habitación y empecé a llorar todo lo que no había llorado antes. Pensé en lo importante que eran las muletas para que las personas que se rompen algo o les duele, puedan hacer las cosas solos.

Me vino un olor que bien reconocía, el olor de mi mamá, miré por la puerta y vi que salía con las muletas. Y entonces me sequé los ojos y fuimos al salón a cenar. Mamá cenó muy rápida, porque estaba muy cansada, sólo tomó sopa.

Papá y yo la acompañamos a la cama y como quería ver la tele, se la encendí y me tumbé a su lado. Pero papá me pidió que terminara de comer y dejase descansar a mamá.

Candela se marchó pronto. Y nos tumbamos junto a mamá en la cama. Me tuve que quedar dormida, porque me desperté en mi cama. Me traería papá, seguro.

Al día siguiente antes de ir al cole, mi mamá me dijo:

- Estás hecha toda una mujer. Pero además de ayudarme y cuidarme estos días, quiero que sigas haciendo todas esas cositas que tanto te gustan, como ver los dibujitos, ir a jugar con los amigos, coger la bici con papá... porque eso también me pone muy contenta.

Esa mañana llegó la tita Lola muy temprano y papá me llevo al cole junto con Dani. La mañana pasó lenta, estaba metida en mis pensamientos y dudas.

Esa tarde mamá estaba dormida, y la tita me contó una larga historia de princesas, príncipes y dragones, que no recuerdo su título.

Pero como no me dormía, empezamos a hablar de mamá. Y me dijo: "Julia, no sabemos como estará mamá mañana, porque está enferma y habrá momentos que alguna parte de su cuerpo no trabaje como suele hacerlo. Es porque depende del cerebro, que como sabes controla todas las cosas que hacemos, y con Esclerosis Múltiple la información llega más lentamente,



por eso los movimientos son más lentos. Eso no quiere decir que no consiga hacer las cosas, sino que a veces no las hace ni tan bien ni tan rápido como antes. Se consigue mejorar con rehabilitación,

pero esta enfermedad tiene una lenta recuperación, a veces se pondrá triste y necesitará la energía de nuestra sonrisa para seguir luchando. ¿Te has dado cuenta cuanto sonrío papá? Pues ya sabes, porque quiere que se recupere muy pronto".

Y le pregunté lo que tanto miedo me daba pronunciar: "¿Se va a morir?". Ella me contó que no iba a morir por la Esclerosis Múltiple, pero que en realidad todos íbamos a hacerlo tarde o temprano, aunque no iba a ser ahora.

Mamá está triste

Al día siguiente, cuando me levante fui corriendo a la cama de mamá, y al llegar a la puerta vi que estaba llorando. Ella al verme, me pidió que me sentase en la alfombra. Pronto empezó a explicarme que tenía muchas ganas de ir al baño, pero que su pierna derecha no le respondió a tiempo y había mojado las sábanas.



Cuando llegó la tita, bromeó con comprar pañales, pero yo no me reía. No comprendía como le estaban pasando cosas así.

La tita la ayudó a ducharse, y al salir, mamá me dijo que me tumbase con ella en las sábanas limpietas. Aprovechó para contarme que no era capaz de hacerlo todo igual, yo le dije que lo había hablado con la tita Lola y con Candela y que no pasaba nada.

Me pidió que eligiese ropa para esa mañana, y pensé que con el vestido verde estaría muy guapa. Mi tita la ayudó a vestirse porque tenía cita para ver al neurólogo. Me explicaron que era el médico que examina el "Sistema Nervioso Central" que recorre todo el cuerpo, y que tendría que visitarlo muchas veces de ahora en adelante.

Yo quería acompañarlas, pero tenía que ir al cole, y Dani y su papá ya estaban esperándome en el portal.

En el colegio

Mientras caminábamos hacia el colegio, Dani me contaba que había conseguido pasar una fase del videojuego nuevo, pero yo no estaba interesada en aquello tanto como antes.

Entonces, **Paco**, el papá de Dani, me dijo que sabía que mamá estaba malita y me preguntó que tal estaba hoy. Yo no me sentía cómoda aquella mañana con el tema y no quería hablar de eso y solo dije: "Ya está en casa".

En el cole la seño Charo me sonrió con gran efusividad. Tras pasar lista empezó a repasar la metamorfosis en las plantas, pero yo no fui capaz de prestar atención, mis pensamientos se iban a mi madre una y otra vez. Hubiese preferido que la seño, como otras veces ha hecho, nos cuente sus experiencias en viajes a otros países.

La mañana pronto terminó, y estaba deseando saber quien nos iba a recoger, y allí estaba Candela, con la que caminamos hasta casa.

Dejamos a Dani en su casa y fuimos a nuestro bloque. Mamá aún no había llegado del médico, pero estaban los abuelos. La abuela



que estaba cocinando nos preguntó si queríamos comer ya, porque tardarían un rato todavía.

Había preparado macarrones con tomate, pero una vez más yo no tenía mucho apetito, así que la abuela aprovechó que el abuelo estaba poniendo la mesa, y Candela dando cita a algún paciente por teléfono, me llevó al cuarto de baño para lavarnos las manos.

Ella me preguntó si quería pasar unos días en su casa, pero yo quería estar con mamá, a pesar de lo bien que lo paso con ellos. La abuela me dijo que todo iba a salir bien, y que mamá se recuperaría, aunque para eso tendría que trabajar menos, que trabajaba demasiado.

Y continuó diciéndome: "Se va a recuperar porque es joven, cuando sea algo mayor tardará más y no será tan fácil, aunque también lo hará, seguro, ella es muy fuerte".

Al despertar de la siesta, ya no estaban los abuelos, estaba papá tumbado junto a mamá, los dos parecían dormidos, pero cuando asomé la cabeza, mamá me hizo un movimiento con la mano para que me tumbase junto a ella. La abracé muy fuerte, y vi que aún no se había puesto el pijama.

Papá se despertó y fue cuando ella le pidió que la ayudase a ducharse y ponerse el pijama. Mientras tanto yo me quedé allí tumbada y volví a quedarme dormida.

Desperté con el sonido de la puerta del baño abriéndose y ese dulce olor de mamá. Venía hacia la cama con las muletas, y me

dijo que fuésemos a poner la mesa y a cenar. "¿Tan tarde era ya? Debí haber dormido demasiado".

Cuando llegamos a la mesa, papá ya lo había preparado todo, cenaríamos una sopa y taquitos de pez espada a la plancha.

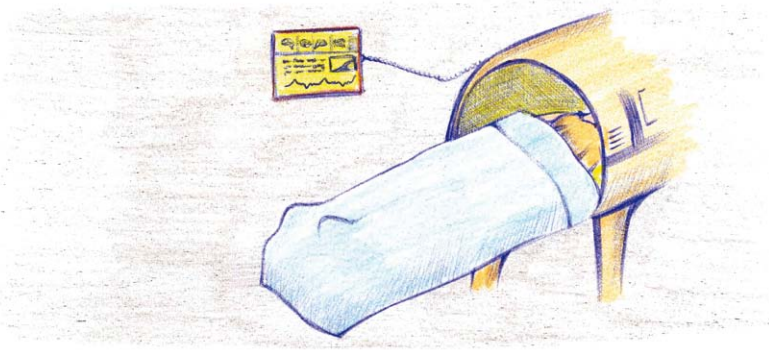
Mamá comió con apetito, cosa que me animó a comer a mi también.

Pasaron los días, mamá iba muchas mañanas de médicos con la tita o con los abuelos. Yo le insistía todos los días que quería acompañarla, así que una tarde me dijo que al día siguiente podía ir con ella si quería.

- Claro que si, mamá- contesté.

Esa noche me costó conciliar el sueño, pero estaba contenta de que por fin me dejasen acompañar a mamá.





El médico de mamá

Por la mañana desayunamos rápido y llegó Candela para llevarnos al hospital. Ayudó a mamá a bajar las escaleras.

Disfrute de las risas con mamá y Candela en su coche hasta el hospital. Luego Candela se marchó a la clínica a trabajar.

Nosotras esperamos durante un largo rato en una gran sala de espera, donde había bastantes personas esperando. Algunos llevaban silla de ruedas y otros muletas, y solo algunos iban sin nada. En un cartel pude leer: **Unidad de Esclerosis Múltiple**.

Por fin llamaron a mamá, y entramos en la sala. Me asusté al ver un tubo redondo y alargado, en el que el médico dijo que mamá debía entrar. Me explicó que era una máquina en la que sonaba música muy divertida y que servía para hacer fotos del interior de la cabeza de mamá, de su cerebro.

Mientras mamá estaba dentro podía ver las imágenes en una pantalla. El médico me señaló que aquella era la cabeza de mamá.

El otro médico inyectó algo en el brazo de mamá. Y mi cara tuvo que ser de susto, porque el médico me explicó enseguida que aquello no le dolería. Me dijo que serviría para ver con mayor

claridad cualquier cosa en su cabeza, y saber que inflamaciones son nuevas y cuales viejas.

Parecía que todo había terminado cuando el doctor me preguntó si quería saber algo más, pero yo giré la cabeza de un lado para otro. Aún así me dijo que había mejorado un poco, aunque tendríamos que ayudarla.

Antes de irnos, el médico le estuvo explicando a mamá que en la ciudad había una Asociación de Esclerosis Múltiple, donde contaban con un equipo de profesionales que le ayudarían durante la evolución de la enfermedad. Le dijo que allí podría recibir rehabilitación y otras muchas cosas más. Aunque no sé para qué va a necesitar mamá a un psicólogo, ya que en el cole solo van los niños y niñas que sacan malas notas o se portan mal. Cuando salimos papá nos estaba esperando fuera, me alegró mucho verle allí, porque fue todo una sorpresa. Fuimos a desayunar otra vez, y me tomé una tarta tan grande como la que dejé aquel otro día sin probar.

Le pregunté a mamá si la máquina aquella era como una nave por dentro y si había sido incómodo. Ella me explicó que un poco agobiante si que fue, que la música la relajó y además fue muy poquito tiempo.

Me explicó que sintió la misma sensación que tiene cuando va en avión, pero que en pocos segundos se pasa.

Después nos fuimos a casa, porque mamá nuevamente estaba muy cansada. Yo estuve con ella en el sofá mientras papá

ordenaba todo. Le ayudé a preparar la comida mientras mamá leía cosas del trabajo, preparamos pollo asado, olía toda la casa.

De pronto sonó el timbre, eran los abuelos que venían con Santi para comer. Después de la comida nos fuimos Santi y yo a jugar a la habitación, mientras los mayores estuvieron en el salón charlando un rato, hasta que mamá prefirió descansar en la cama.

Hablé con Santi y le dije que había estado en el médico, y que habían metido a mamá en una máquina que parecía una nave. Al rato llegó la tita Lola, a recoger a los abuelos, a Santi y a mí para llevarnos al taller-escuela del parque.

Allí hicimos una carrera hasta llegar a la huerta donde nos reuníamos un grupo de niños y niñas del cole y de otros coles de la zona. Hoy íbamos a cortar las ramas malas que habían crecido en cada uno de los huertos y cortaríamos algo de lo que habíamos sembrado para llevarlo a casa. Esa ocupación me ayudó a no pensar tanto.

A las dos horas la tita nos volvió a recoger y me dejó en casa. Estaba cansada pero todavía tenía que hablar con mamá, no me había contado que música se oía dentro de la nave.



La charla con Paula y Dani

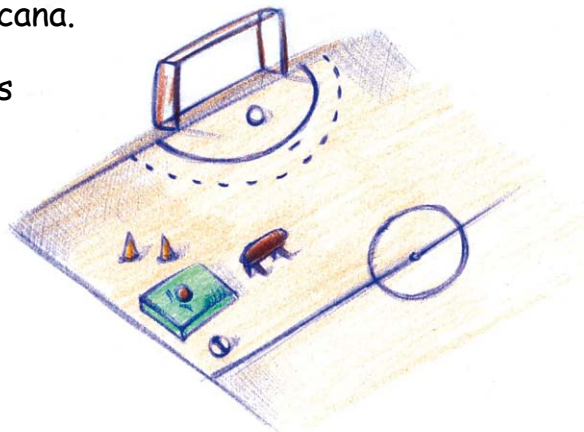


Al día siguiente me recogió Paco con Dani para ir al cole. Comenzamos con el profe Jose, y Educación Física. Hacía bastante fresco esa mañana, por eso nos quedamos en el gimnasio un ratito. Nos tocaban "los juegos populares" y cuando ya habíamos calentado, fuimos al patio a disfrutar de ellos.

En el recreo Dani y Paula me preguntaron por mamá, y por como estaba yo. Entonces aproveché para contarles que mamá se había hecho pipí en la cama. Ellos se quedaron algo sorprendidos, pero Paula decía que no pasaba nada, que había sido una vez y es que sus piernas no tienen suficiente fuerza.

Que ellos no le dieran importancia hizo que yo tampoco se la diese, y me quedé mucho más tranquila. Les conté que había ido al médico con ella, y que la habían metido en una nave en la que sonaba música. Me preguntaron que tipo de música y les respondí que no lo teníamos muy claro, porque sonaban golpes y silbidos, quizás fuera africana.

Paula quería que fuésemos los tres al cine, pero yo no tenía muchas ganas esos días, así que propuso ir a mi casa y jugar un rato esa tarde. Era muy buena idea.





La seño Charo

Poco antes de la salida, la seño Charo me llamó para que me acercase a su mesa, y con voz muy flojita me preguntó qué tal estaba todo en casa. Le conté que mamá ya estaba allí, que todavía no se encontraba del todo bien.

Me enseñó unas fotos suyas en las que tuvo que utilizar muletas. Aquello me sorprendió mucho. De joven había tenido un problema con la cadera y durante dos años necesitó la ayuda de las muletas y de rehabilitación.

- ¿Y vivías en un piso con ascensor o sin ascensor?- le pregunté.

- Sin ascensor, como vosotros.

Le pedí que me contase como subía las escaleras. Y al igual que nosotros, ella tenía la ayuda de la familia.

Le dije que todavía estaba muy confusa y no sabía que pasaría ahora. Entonces me dijo, que todas las dudas que tuviese se podían solucionar preguntando a mis papás, y que también podía leer algo para comprenderlo mejor. Así que iba motivada para preguntar mucho esa tarde.

Visita a la Asociación de Esclerosis Múltiple

Una tarde, fueron papá y mamá a conocer la Asociación de la que le habló el doctor del hospital. Yo me quedé en casa haciendo las tareas del cole con los abuelos. Aunque antes de que anocheciese llegaron mis titos y Santi.

Papá y mamá no volvieron hasta la hora de cenar. Vinieron muy contentos, y entre los mayores se hacían preguntas sin parar. Mamá contó que iría dos tardes a la semana a rehabilitación y que seguramente serían los martes y jueves.

Le pregunté si estaría mejor después de la rehabilitación y me contestó que era un proceso largo, pero que por supuesto notaría alivio, sobre todo de la espasticidad. Le dije que me gustaría acompañarla, pero ella insistía que por ahora no era el momento porque me tendría que quedar aburrída en la sala de espera hasta que ella saliese de su tiempo de rehabilitación.

Sonó el teléfono, era Candela y pronto le pasé a mamá. Ésta le fue contando como era la Asociación, los profesionales que había, el buen trato que había recibido por parte de todos. La habían informado estupendamente de todo el funcionamiento.

Le contó que se había hecho socia y que ahora quería que todos ellos se hicieran también.

Mamá tuvo otra recaída

Al llegar a casa del colegio, mamá estaba muy animada, hablando por teléfono sin parar. Con lo que no pude preguntarle nada. Me dijo que quería ir al trabajo el lunes, que se encontraba mejor.

Así que, más tranquila, disfruté con mis amigos la tarde y prometimos hacer eso más a menudo. Paula quería que el sábado fuésemos con las bicis, pero yo no estaba segura si podría, así que le dije que ya veríamos.

Papá se enteró y me dijo que si me apetecía él nos acompañaría el trayecto hasta allí, con su bici, y al mediodía nos recogería.

Así fue, el sábado bien tempranito fuimos con mi padre, por el carril bici, sorteando baches, cediendo el paso a personas en sillas de ruedas, a peatones,... y allí nos esperaba Paula que llegó con su primo mayor en bici. Mi padre se marchó con mamá y nosotros nos quedamos paseando.

Le dimos de comer a los peces. Echaba de menos que no estuviese mamá para ver lo grande que estaban ya.

Cuando se acercaba la hora de comer vino Paco, el papá de Dani, eso me



sorprendió muchísimo. Vino en bici, se acercó a nosotros y le pregunté por qué no venía mi papá. Entonces me dijo que mamá había tenido otra recaída y estaba nuevamente en el hospital.

El camino de vuelta fue largo y en silencio, en mi cabeza las ideas chocaban unas con otras, estaba muy confusa y nerviosa. No sabía que pasaría ahora.

Me dejaron junto al trastero para que guardase la bici, Paco tenía la llave que le había dado papá.

Subí a casa, sin saber que me iba a encontrar allí. Estaban mis titos y Santi, que habían preparado huevos fritos con patatas. Me gustaba estar con ellos, pero necesitaba saber más de mamá.

- Está con papá, y todavía no sabemos nada. En cuanto llamen lo coges tú-. Me senté cerca del teléfono por si sonaba.

A media tarde sonó, lo cogí casi sin que le diese tiempo a sonar, era papá. Me dijo que no me preocupase, que estaba en planta pero que estaba tan cansada que era mejor no molestarla. Me pidió que le pasase con el tito o la tita.



Ellos hablaron mucho rato. La tita me dijo que al día siguiente iríamos a verla, así que cogí ropa y nos fuimos a su casa a pasar la noche. Santi quería jugar al ordenador, pero yo no tenía ganas de juegos.

A la mañana siguiente fui la primera en asearme y vestirme, pero en el desayuno me dijeron que mamá estaba demasiado cansada y era mejor dejarla descansar. No me lo podía creer.



Esa tarde vinieron los abuelos, que si habían visto a mamá, y me contaron que estaba descansando. Aunque estuviese dormida quería verla, pero papá me pidió que me quedase allí unos días.

Tardó una semana en volver a casa. Era sábado otra vez, la trajo papá. Esta vez tuvieron que subirla entre papá y el tito. Mientras la tita sacaba del maletero una silla de ruedas.

- ¿Acaso mamá no puede andar?-. Santi se quedó tan asustado como yo.

Yo subí la maleta de mamá y papá. Y cuando llegué arriba, mamá estaba tumbada en su cama. Todos estaban en el salón,

y cuando quise ir a verla, papá me pidió que me esperara un ratito, que estaba muy cansada.

No dejé de mirar la silla de ruedas, era muy moderna. La moví y no pesaba casi nada. "¿Mamá no puede andar?". Pero nadie me escuchaba, estaban hablando entre ellos y no oían mi voz, así que grité:

- ¿Qué le pasa a mamá? ¿No puede andar?.

Entonces todos se callaron y papá me cogió por los hombros y me abrazó, pero yo estaba furiosa y muy nerviosa.

Y me contestó:

- Cariño, no es que no pueda andar. Es que como ya te contó mamá, sus piernas están muy cansadas y no pueden con todo el peso de su cuerpo, necesita de una ayuda para poder desplazarse. Vamos a verla, seguro que se ha despertado ya.

Claro que con mi grito se había despertado ya. Me pidió que me tumbase a su lado, apenas hablaba, estaba muy cansada, muy triste me quedé allí todo el tiempo.

A los dos días mamá se levantó. Papá la colocó en la silla de ruedas y la empujó hasta el salón donde había puesto la mesa para comer. Mamá me dijo que tendría que acostumbrarme a verla en aquella silla de ruedas, que le iba a hacer falta bastante tiempo.

Entonces me vinieron muchas dudas, pero la vi muy cansada para preguntárselas en ese momento.

Cuando se fue a descansar, aproveché para hablar con papá:

- Papá, ¿no va a volver a andar nunca más?

- Julia, mamá puede andar, pero no tiene fuerzas y se caería.

No sabemos cuando recuperará las fuerzas.

- ¿Irá al trabajo otra vez?

- Ahora mismo no, aunque cuando tenga ganas hará cosas desde casa para que el tiempo no se le haga tan pesado.

Tenía mas preguntas pero tenía mucha rabia dentro, no quería que mamá estuviese así.

Me acordé de lo que me dijo la seño Charo, y le dije a papá que quería leer sobre la enfermedad. Él se quedó algo preocupado, y me dijo que no había libros para niños, pero le insistí que sabía leer todos los libros.

Me prometió que me traería alguno, pero tenía que buscarlo.



Buscamos otra casa

Pasaban los días y mamá siempre estaba en casa, porque con la silla de ruedas y las escaleras era imposible salir sola. Salía para ir a rehabilitación, y tenían que dedicar mucho rato para desplazarse hasta el coche, eso la cansaba aún más. Estaba muy triste.



Papá la bajó un día y quisimos pasear, pero las aceras eran tan pequeñas que teníamos que ir por la carretera y no dejaban de venir coches, con lo que fue muy difícil llegar a la esquina. Mamá pidió que regresásemos enseguida, la verdad es que era muy peligroso.

Ese mismo día, durante la cena, mamá y papá tenían que decirme algo importante. No me asusté porque mamá ya estaba menos cansada y más animada, aunque siguiese necesitando silla de ruedas y ayuda para vestirse, ducharse, ...

- Julia, como sabes mamá va a necesitar la silla de ruedas por un tiempo, -yo asentía- y la verdad es que en este bloque es difícil, al no tener ascensor, y, como hemos visto hoy, el barrio es muy antiguo y no cabe la silla en las aceras, así que hemos pensado en mudarnos.

Mi cabeza no dejaba de pensar a gran velocidad, me quedé sin moverme ni decir nada durante minutos.

- ¿Y qué pasará con mis amigos? ¿Y con el cole? ¿Dónde nos vamos a ir?

- Aún no lo sabemos cariño, pero ... ¿tú comprendes que yo necesito un sitio donde pueda moverme con la silla de ruedas, verdad? ¿A ti te gustaría que pudiésemos pasear tranquilamente, y bajar a la calle sin que papá tenga que bajarme, no?

- Sí, sería genial.

- Esta semana vamos a empezar a buscar, y lo que nos guste a los tres, será lo que elegiremos.

Esos días en el cole estuve muy distraída, la señora Charo quiso hablar conmigo en ocasiones, pero yo no le respondía a nada. El profe Jose quiso ayudarme pero lo que necesitaba era que mi mamá volviese a estar bien.



En dos semanas habíamos encontrado un piso que estaba en un barrio muy nuevo, cerca de la estación de tren. Era un primero con ascensor, con unos pasillos muy amplios y un baño adaptado, con una barra y sin bañera. Ya no podría volver a tomar esos baños con mis juguetes, ahora siempre me tendría que duchar.

El garaje y el trastero estaban justo debajo del piso, con lo que fue más fácil la mudanza, para la que nos ayudaron los tíos, los papás de Dani y Candela.

Echaba de menos ir al cole con Dani, salir con las bicis, pasear por las plazas del centro, pero aquí mamá estaba más feliz, porque podía moverse ella sola, bueno, casi sola, porque sus brazos tampoco tenían mucha fuerza y tenía que empujarla muchas veces.

Mamá comenzó a ir a rehabilitación, a veces iba con ella y la esperaba fuera. Salía cansada pero decía que se sentía mejor.



Quedaba un mes para las vacaciones, y la seño Charo quiso hablar con papá. Papá me contó que la seño decía que mis notas habían bajado, que estaba muy distraída y tenía que concentrarme para los exámenes finales. Mamá me pidió que hiciese un último esfuerzo que ahora vendrían las vacaciones y podría estar todo el rato con ella descansando.

Y así lo hice, pero me costaba mucho concentrarme. Aprobé todo, aunque no con tan buenas notas como les tenía acostumbrados a todos.

Cuando llegaron las vacaciones eran muy raras, porque allí no estaban mis amigos.

Mamá me dijo que ese domingo iríamos a la playa, en Cádiz, y me enseñaría un flotador gigante y con ruedas con el que la ayudarían a entrar en el agua. Estaba deseando verlo y correr por la playa.

Esos días mamá estuvo más animada, incluso retomó cosas del trabajo a través del ordenador y el teléfono. Yo estaba muy nerviosa, intranquila por tantos cambios, echaba de menos mi casa, nuestra antigua casa. Tenía que acostumbrarme a los cambios y no me estaba resultando fácil. Papá me pidió que hablase con él de ese tema para que mamá no tuviese que preocuparse por nada más.

Fueron unas vacaciones diferentes, pero papá consiguió que personalizásemos la casa y disfrutásemos todos con eso. Todas las semanas nos íbamos a la playa o a cenar fuera. Mamá

no podía pasar mucho calor porque se cansaba mucho, pero aprovechábamos unos bañitos con el superflotador con ruedas, llamado "anfibuggy". Este nombre me costó menos aprenderlo, porque me explicó mamá que se llamaba así porque era como una silla anfibio, y de ahí "anfi", aunque lo de buggy...

Dani y Paula venían a casa e incluso se vinieron a la playa en una ocasión. Ya no estaba triste ni tenía miedo.

Fuimos dos veces al cine, aunque tuvimos que sentarnos donde mamá podía estar con la silla de ruedas, no al final como hacíamos antes.

Todo estaba cambiando, pero me fui dando cuenta que tenía motivos para estar feliz, que tan solo tenía que acostumbrarme a la nueva realidad y disfrutar de mis papás todos los días.

Ahora comprenderéis porque decía al principio, que no siempre salen las cosas como pensamos, aunque eso no significa que no se puedan seguir haciendo cosas divertidas.





FEDEMA

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: 978-84-09-03764-3



9 788409 037643