

# EL VALOR DE LA DISCAPACIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE UN PADRE

## PARENTAL STORIES OF DISABILITY

ROSALÍA BAENA MOLINA  
*Departamento de Filología*  
 Universidad de Navarra  
 31080 Pamplona  
 rbaena@unav.es

### 1. Introducción

La discapacidad, como afirma Martha Nussbaum, es una de las circunstancias que más suscita la compasión social. Es, asimismo, una de las ocasiones en las que la identidad de una persona se percibe como más necesitada de reconstrucción, tanto a nivel individual como social. La narrativa viene al rescate de esta situación de tragedia vital precisamente por su poder para entender y hacer entender las propias emociones, así como las principales respuestas emocionales que se suscitan a nivel social. Cuando un autor nos cuenta sus experiencias, está invitando al lector a entender esos procesos emocionales y sociales de introspección, lo cual le estimula a reflexionar sobre su propia vida en relación con la vida del autor. Las emociones, el corazón y la dimensión más moral de la experiencia vivida es justamente lo que se pone de relieve en las narrativas personales (Smith and Sparkes).

En la cultura contemporánea, encontramos una gran proliferación de relatos de enfermedad y discapacidad. El conjunto de estos relatos, desde un punto de vista cultural y social, constituyen, como afirma Thomas G. Couser, una fuente importante de testimonios o evidencias sobre vidas que merecen la pena ser vividas. Todas ellas presentan patrones comunes que refuerzan su intención de cambio a nivel social de un paradigma nuevo donde entender la discapacidad. Mediante el impacto emocional, estas historias sirven, por tanto, para cambiar la percepción negativa y trágica que se puede tener de la discapacidad a nivel social.

Es en este contexto donde hay que entender la historia del pequeño Rafalete. Un niño que vivió tan solo

ocho meses y medio, y cuya historia conmueve a todo el que la conoce. La literatura científica no recoge, hasta el momento, un caso como el suyo. Como cuenta su padre, sufría de Mielomeningocele con Mielosquisis, una patología incompatible con la vida. La sorpresa fueron los meses que pudo mantenerse con vida. Por ahora no hay explicación médica clara para este caso. Sin embargo, su breve historia puede servir para entender la discapacidad en un paradigma no sólo médico, sino también social y familiar. En definitiva, estas historias nos muestran, una vez más, el misterio y el valor de la vida humana.

### Referencias

- Couser, G. Thomas. *Vulnerable Subjects*. Ithaca & London: Cornell UP, 2004.
- Frank, Arthur. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: U of Chicago P, 1995.
- Morris, D. B. «Narrative, Ethics, and Pain. Thinking with Stories». Charon, R., Montello, M. (eds.). *Stories Matter. The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York: Routledge, 2002. 196-218.
- Nussbaum, Martha. *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*. Cambridge: Cambridge UP, 2001.
- Nussbaum, Martha. *Love's Knowledge: Essays on Philosophy and Literature*. New York: Oxford UP, 1990.
- Smith, B. y Sparkes, A. C. «Narrative and its Potential Contribution to Disability Studies». *Disability & Society* 23.1 (2008): 17-28.

### **“Mielomeningocele con Mielosquisis o el misterio de la vida” por Manuel Vilches**

— Hablando con un amigo un día yo le dije,

— ¿Por qué nos sucede esto?

Él, casi sin darme tiempo a continuar, me corrigió y me dijo:

— Manolo, te has equivocado de pregunta. La pregunta correcta es ¿Para qué sucede?

Habían transcurrido casi doce años desde que Rocío y yo nos casamos en Córdoba con la ilusión de tener una familia con varios hijos. Tras unos años intentándolo los médicos nos dijeron que la probabilidad que teníamos era prácticamente inexistente aunque la había.

Entonces, una mañana de verano, paseando por la playa, Rocío me dijo:

— Creo que estoy embarazada.

Yo le dije que cómo podía saberlo si en todos estos años jamás me había hablado de una forma tan directa y tan clara, pero ella fue a la farmacia compró su primera prueba del embarazo y en el apartamento alquilado de mis padres nos enteramos que después de todos estos años íbamos a ser padres por primera vez.

¡Guau! ¡Vaya giro iba a dar nuestra vida después de estos años! Es verdad que no habíamos cerrado la puerta a tener hijos pero lo cierto es que no lo esperábamos. En cualquier caso, decidimos no comentar nada hasta ir a la primera consulta con el ginecólogo en Pamplona cuando tocara a las doce semanas. No queríamos crear falsas expectativas a nadie después de tantos años.

Pasan las semanas y llega el día de la cita con el ginecólogo. Un señor con una dilatada carrera en la medicina pública de nuestra ciudad. Lógicamente allí me presenté yo acompañando a Rocío como buen marido y futuro padre donde no quería perderme nada de lo que iba a ir aconteciendo.

Pocos minutos necesitó para identificar que tenía el pliegue nuchal en el límite de tamaño con lo que podía sospecharse que tendría síndrome de Down. No nos ofertó abortar ni interrumpir el embarazo de una forma directa pero sí que nos dijo que hasta la fecha se les había escapado algún niño subnormal que se veía

por la calle y nos dijo que podíamos realizar la prueba Amniocentesis para tener una información más precisa.

Nosotros se lo agradecemos pero, como no necesitábamos tener mayores datos ya que viniera como viniera iba a nacer igualmente, rechazamos su oferta. Como es normal en estos casos, nos hizo firmar un papel donde le exculpábamos de cualquier responsabilidad por habernos informado de todas las posibilidades.

Al salir decidimos pedir una segunda opinión en otro centro y al mismo cambiar rápidamente de ginecólogo pues su oferta nos pareció algo práctica y poco delicada. Fuimos a un centro privado de Pamplona que se declara abiertamente en contra del aborto para que nos diese un diagnóstico en función de cómo estaba el niño. Allí nos confirmaron que efectivamente tenía un pliegue nuchal de tamaño considerable, pero que no parecía que presentara otras características propias de síndrome de Down además de que era muy pronto para hacer semejante aseveración. En cualquier caso, sí que percibió lo que parecía una bolsa de líquido en la zona izquierda del cuello.

Tres semanas después volvimos para la ecografía de la semana dieciséis. Una prueba diagnóstica que no dura más de diez – quince minutos se extendió hasta los cuarenta. El silencio en la sala casi podía cortarse con un cuchillo. En un momento dado el doctor nos dijo que la situación del bebé era muy comprometida. Tenía una malformación en la columna que en todos sus años de práctica de la medicina jamás la había visto. Parecía tener una espina bífida que iba desde las vértebras cervicales hasta las lumbares. Eso significaba que cuando fuese a desarrollarse la médula espinal no tendría lugar para acoplarse y por tanto nuestro hijo nacería sin ramificaciones nerviosas con lo que ello implicaba. En un primer momento él sospechó que fallecería intrauterinamente. Como después pudo comprobarse, no existía bibliografía científica al respecto pues, tras la consulta de las principales bases de datos médicas, en ninguna se recogía una historia clínica con semejante malformación.

Nos recomendó ir a la unidad especial de espina bífida del hospital Vall d’Hebron, de Barcelona, donde podrían darnos una opinión más precisa ya que ellos

tenían la posibilidad de ver más niños como el nuestro. Allí descartaron cualquier posibilidad de intervención intrauterina y que habría que esperar a que naciera, caso de que así fuese, y entonces plantearse operar para cerrar el defecto que era de columna completa.

De modo que después de tanto tiempo esperando tener un hijo se nos presenta la situación de que, lo más probable, lo máximo que podemos hacer sea darle un beso en cuanto nazca y esperar a que fallezca ya que lo haría a consecuencia del defecto por una insuficiencia respiratoria. Aun así pensamos que merecían la pena todos los esfuerzos por darle ese beso y esperar al día.

El 29 de marzo de 2012 había huelga general en España y gran parte del país iba a estar parado. Pero en nuestro caso todo el personal estuvo operativo para la cesárea que le iban a practicar a Rocío.

El primer grito de nuestro Rafalete se oyó en el quirófano donde imperaba un tenso silencio. Tras los primeros análisis pediátricos el doctor nos indicó que cabía la posibilidad de operarlo pues parecía que el bebé tenía fuerza. Por lo que en cuestión de minutos lo llevaron a quirófano y nosotros a esperar. Once horas después nos comunicaron que la operación había salido bien y que a la mañana siguiente volvería a quirófano para colocarle una válvula que le permitiera drenar el líquido cefalorraquídeo, ya que también presentaba hidrocefalia.

En la intervención quirúrgica se identificó claramente el mielomeningocele que tenía en todas sus vértebras y que fue cubierto con un injerto de piel. Además, a pesar del defecto que tenía, movía tanto piernas como brazos, cosa que en principio no debía de suceder pues el tubo neural estaba totalmente dañado y abierto verticalmente.

Superadas las primeras cuarenta y ocho horas Rafalete comenzó a luchar por sí mismo. Le empezaron a retirar las diferentes vías que tenía y se le empezó a administrar leche por sonda nasogástrica pasando a biberón a los pocos días. Apuntaba maneras por el ansia con el que tomaba la leche.

Cuatro semanas después iba a ser dado de alta cuando en una resonancia magnética se identificó en un corte que el cerebelo estaba tan herniado que cualquier

movimiento brusco que hiciese con la cabeza podía seccionarlo. De modo que volvió a quirófano superando nuevamente este trance.

Quince días después ya era capaz de saturar correctamente y así poder salir del hospital para ir a casa. De modo que tuvimos que organizar toda la casa durante estas semanas ya que habíamos decidido no montar nada en su cuarto ni comprar ropa hasta estar seguros de que él vendría a casa con nosotros.

Parecíamos dos niños con zapatos nuevos con nuestro Rafalete en casa. A pesar de los cuidados de rehabilitación y ejercicios, estábamos con él encantados. Hasta que una noche, dos semanas después de haber sido dados de alta, comenzó a hacer unos ruidos extraños y decidimos llevarlo a Urgencias. Allí lo aspiraron y lo dejaron en observación. A la mañana siguiente bajó a quirófano porque la válvula había dejado de funcionar hacía unos días y se la remplazaron.

Desde este momento estuvo en la UCI durante cinco meses donde además de esta intervención pasó por otras tres para corregirle diferentes alteraciones que se iban presentando. Desde este ingreso ya no pudo estar sin soporte de oxígeno en ningún momento y comenzó a tener apneas espontáneas que iban desde los 3 ó 4 hasta los 14 minutos, volviendo en sí tras todo ese tiempo. En total llegó a tener más de cien contabilizadas. Aun así las ganas de comer y de reírse jamás las perdió.

El 2 de noviembre de 2012 le dieron el alta y volvimos a casa. El mayor regalo que jamás habíamos podido imaginar ya que nos dijeron que llegaría un momento en el que tendría la última apnea. A pesar de las máquinas de oxígeno, estar con él era una fiesta. Su sonrisa, su buen apetito y lo gordito que estaba nos llenaba completamente. Ver cómo, a pesar de todo, movía sus brazos y sus piernas, se enfadaba cuando algo no le gustaba y cómo luchaba por su vida, hacía que nosotros solo pudiéramos acompañarlo en su día a día.

Seis semanas después, la tarde del 13 de diciembre, decidimos llevarlo a Urgencias nuevamente porque le notábamos que le costaba mucho respirar. Parecía tener neumonía por aspiración por lo que volvieron a ingresarlo en la UCI pues, entre otras cosas, su fiebre era muy alta.

La tarde del sábado 15, donde parecía que ya solo tenía picos de fiebre, se reía con las enfermeras y volvía a tener su apetito habitual. Había ido ganando un kilo por mes desde que nació. Esa noche, a las 0:26, sonó el teléfono de Rocío. Era la doctora pediatra de guardia. Nos comunica que Rafael lleva 18 minutos de apnea y que por favor acudiéramos. Cuando llegamos, diez minutos después, nuestro Rafalete no había vuelto. Su viaje, esta vez, era sin retorno.

Tanto Rocío como yo, en ese momento y desde ese momento, solo podíamos decirle una cosa: ¡Gracias Rafalete! Gracias por lo que nos has dado. No solo a tus padres sino a todo el que te ha conocido y que ha sabido de ti. Que ha visto en ti una fuerza para luchar que muy pocos la esperaban. Que has demostrado que tus ocho meses y medio han servido. Que has enseñado a disfrutar de la vida.”

Historia original. Copyright © Manuel Vilches