

Querido Pablo:

¿Te acuerdas de las angustias que pasábamos muchas mamás porque se nos acababa el permiso laboral y nuestros hijitos seguían internados? Hoy el empeño de aquellos papás y mamás que convivimos en el Hospital Universitario La Paz en el verano de 1999 ha llegado al Parlamento. Quizás ya Rosa, la mamá de José Luis, no tendrá que dejar el trabajo como le sucede a la mayoría de las mamás de los niños que habéis nacido “demasiado pronto y demasiado pequeños”.

Hoy, pensando en ti, recuerdo aquellos primeros momentos en que no hacía falta preguntar a otros papás por el estado de sus hijos, pues el informe médico diario estaba inscrito en su semblante. Pablo, tú sabes mejor que nadie que tener un bebé tan pequeñito es como correr una carrera de obstáculos sin tener preparación previa, una carrera que a menudo inicias ya muy cansada, en la que todas tus expectativas se ven frustradas de golpe y te encuentras ante una realidad llena de incertidumbre donde, a menudo, debes tomar decisiones esenciales para la vida de tu hijo. Esto es sin duda lo más duro: la incertidumbre permanente, que se prolonga a veces durante años; lo mejor, la fundada esperanza de que todo salga felizmente; así suele ser y hoy todos tus amiguitos evolucionan bien, aunque lentamente. María y Celia están estupendamente, Juan Ángel no ha tenido tanta suerte porque nació en un hospital con pocos medios. Y aunque José Luis es un poco estrábico, Javier come fatal y devuelve permanentemente, Bushara no camina aún, y Guille está constantemente enfermo debido a la displasia broncopulmonar..., estamos esperanzados porque, si alguna ventaja tenéis a vuestro favor, es que la intervención y el apoyo temprano que recibís da muy buenos resultados.

Por eso también he de decirte que creemos que ayer algunos partidos políticos se equivocaron al no aumentar en dos horas más el tiempo que los papás pueden estar con sus bebés prematuros; hay que posibilitar que los padres establezcan lo antes posible el vínculo con sus hijos y que lo hagan desde la incubadora. Y hay que recordar aún a muchos profesionales de la sanidad que los padres tienen que tener un espacio y no se trata de espacio material -a veces no lo hay realmente en los hospitales- sino simbólico, porque de ello depende en gran medida vuestra calidad de vida y evolución futura.

Pero, como sabes, los obstáculos no se acaban con vuestra salida del hospital, como tendemos a creer ilusoria e ilusionadamente los papás. Junto a la ansiedad y el miedo que produce el pensar si seremos capaces de ocuparnos adecuadamente de uno o varios seres tan frágiles como vosotros, que a veces vienen a casa con aparatos –a ver quién le dice a la abuelita que se entienda con todo ello-, están las frecuentes visitas a diferentes especialistas de todo tipo - allí donde los hay - y su posible disparidad de criterios; el desconocimiento por parte de los pediatras de zona de esta nueva realidad -que a veces les lleva a trataros como niños nacidos a término o a medicalizaros-; la falta de un responsable que coordine vuestro seguimiento y a quien pedir apoyo cuando hay que tomar decisiones importantes; o el propio miedo de los papás a no estimularos lo suficiente o a bloquearos emocionalmente por un exceso de estimulación... Todo esto por no hablar del incremento de gastos que se produce en una situación donde, además, a veces mamá ha tenido que dejar de trabajar para cuidaros –costosas medicaciones, papillas más caras... ¿Verdad que nunca entendimos por qué chupetes tan pequeñines como los vuestros cuestan 1.700 pesetas?--; no es bueno esto de que disminuyan los ingresos Pablo, porque vuestra evolución depende también del nivel socioeconómico familiar. Y en medio de todo, tenemos que luchar día a día porque seáis niños felices y no caigáis en esas “jornadas de ejecutivo” que sufren algunos grandes prematuros.



Historias de familias – “A Pablo in memoriam 18/04/ 2001”

Y luego llega la escolarización. Los papás de Víctor, el que nació en diciembre cuando tenía que haber sido en abril, están luchando porque no se obligue a su hijo a entrar en un curso donde muchos niños le llevan casi un año, algo que, aunque te parezca mentira, todavía es difícil conseguir; y a mi hijo no lo admitieron en la mejor guardería privada de la zona porque no podía asegurarles que iba a andar antes de los dos años –no, si encima hay que ser pitonisa-. Javier está empezando a tener algunos problemas escolares por su hiperactividad, y pronto sabremos si María, quien está tardando en hablar, puede aprender a leer y escribir con la misma rapidez que otros niños; también sus papás tendrán que apoyarla en ello.

¡Tantas tensiones, Pablo! Siento tener que decirte que los papás de Miguel se han separado, como les pasa a muchas de las parejas que se enfrentan a una situación de este tipo; afortunadamente a tus padres todo esto les ha unido más, y quizás sea eso lo que les ha permitido la fortaleza suficiente para sostener tu sonrisa durante los dos años de tu corta vida. Con nuestro amor,

Firmado: La mamá de dos mellizos prematuros (en nombre de APREM)

