

Voces de médicos y pacientes

Un día en silla de ruedas

María Fernanda González-Escareño

María Fernanda González-Escareño tiene 15 años y tuvo leptomenigitis leucémica que le causó paraplejia y de la que se ha recuperado. Este cuento obtuvo el primer lugar en la categoría A2 del concurso: ¡La capacidad de la discapacidad!, organizado por el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS), el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA) y el Instituto Cultural de Aguascalientes, donde vive María Fernanda. Ella autorizó su reproducción.

Fernanda era una niña muy bonita, con una virtud muy grande, ilusionada y con muchas ganas de sobresalir; le encantaba ir a la escuela y practicar tae kwon do, salir con sus amigos y, como a cualquier chica de su edad, divertirse. Había tenido cáncer y había logrado superar esa enfermedad.

Lo que más quería en el mundo era a su familia, su papá y su mamá, sus hermanos, entre los que tenía una hermana pelirroja llamada Noemí: una niña muy inteligente y testaruda, pero de buen corazón (la más pequeña de los tres tenía 10 años). Jorge, su hermano mediano, era pecosito y muy guapo, tenía 11 años. Tenía, además, un perrito llamado Popi.

Un día, al bajar las escaleras de su casa, empezó a sentir sus pies como si fueran de trapo. Se caía de la nada, y estaba muy asustada, pero decidió no decírselo a nadie, pensó que era algo pasajero.

Unos días más tarde, Fernanda se levantó, sin poder mover los pies, lo cual la asustó mucho.

— ¡Mamá, mamá! ¡Ven por favor!

Su mamá corrió a ver qué le pasaba, ya que sus papás siempre estaban muy atentos de su salud.

— ¿Qué pasa mi niña, qué pasa?

— ¡Mamá! ¡No siento los pies, mamá no los siento!

Su mamá estaba muy asustada y no sabía qué decirle. Fue a hablar con el papá de Fernanda y tomaron la decisión de llevarla al hospital más cercano. Se les hacía muy raro lo que pasaba; parecía que no tenía explicación.

Al llegar al hospital, la atendieron en el área de traumatología y el médico encargado le preguntó:

— ¿Qué te pasa Fernanda?

— ¡No puedo caminar! ¡No siento los pies!

Después de examinarla, el doctor dijo:

— Señora, su niña tiene cáncer en la columna, lo que es lógico si tomamos en cuenta que ya padeció la enfermedad.

Fernanda, asustada y confundida, se puso a llorar tan sólo de recordar todo lo que había tenido que pasar para superar el cáncer. Su mamá también estaba muy preocupada.

Al día siguiente, su papá le compró una silla de ruedas. Fernanda estaba muy confundida: no sabía qué hacer ni qué pensar; estaba muy asustada.

Empezó a usar su silla y a bromear porque nunca se había subido a una. Andaba por su casa con la silla de ruedas a toda velocidad. Mostraba buen humor aunque por dentro no se sentía así.

— Mi morenita, muévete en la silla para que aprendas a usarla, le dijo su papá.

— Sí, papi.

Al día siguiente sus papás decidieron llevar a Fernanda con el oncólogo. El doctor, confundido, dijo:

— No te preocupes Fernanda, no es cáncer, si de aquí a un mes no te puedes levantar, vienes para hacerte unos estudios.

—Doctor, ¿pero cree que sea cáncer? De nuevo, ¡Por favor no!

— No te preocupes Fer.

Su mamá sospechaba que algo malo sucedía, pero no se daba por vencida, porque quería descubrir qué era lo que pasaba, así que la llevaron con otro doctor.

Al llegar al otro hospital, le realizaron muchos estudios: tomografías, rayos X, reflejos.

El doctor dijo:

—Tenemos que ligarle la espalda para que se le quite el cáncer y no hay probabilidad de que vuelva a caminar, ya que tenemos que ponerle clavos.

—Gracias, doctor, pero buscaré otra opinión, respondió su mamá.

Mientras tanto Fernanda estaba cada vez más asustada; no encontraba explicación.

Le resultaba muy difícil comprender que no podía caminar, ni siquiera ir al baño sola. Así hacía sus deberes. No le gustaba que los demás le ayudaran. Por la noche sufría más: le daba un dolor muy fuerte que no la dejaba. Estaba muy desesperada.

Para ir al baño, su papá le colocó una silla que giraba, y ella, con mucho esfuerzo y para no molestar a su hermano Jorge, que siempre se quedaba en la noche con ella para ayudarla, y con ayuda de la pared, se empujaba hasta llegar al baño. Se cayó muchas veces, pero se levantaba; cuando ya no podía le hablaba a su hermano Jorge.

— ¡Jorge, ayúdame por favor!

— Si hermana.

Aunque fuera muy tarde, él no renegaba. Fernanda se sentía una inútil.

Al día siguiente fueron a visitar a una amiga de la familia que tenía una niña llamada Ariana que sufría leucemia. La llevaban con un doctor a Puebla, y saldrían para allá al día siguiente. Los papás de Fernanda aceptaron acompañarlas.

Al día siguiente, por la mañana, Fernanda y sus papás salieron hacia Puebla para obtener otra opinión. Ella iba un poco confundida y tenía mucho miedo. No podía caminar, tenía que pedir que la llevaran al baño, pero eso no le impedía realizar sus actividades como cualquier persona.

Estaba triste, pero al mismo tiempo feliz porque comenzó a entender lo que sentían las personas con discapacidad y se dio cuenta de que todas las personas son iguales, sin importar su condición física.

Fernanda llegó al doctor y, después de los estudios de sangre y de la punción lumbar (que nunca le habían realizado), estaba muy asustada y le dijo a su mamá:

— Mami ¿qué me van a hacer?

— La punción lumbar, para checar que no tengas infectada la columna, mi niña.

El doctor y la enfermera comenzaron a platicar con Fernanda para tratar de tranquilizarla un poco; mientras tanto su mami trataba de ser fuerte.

— Mira Fer, entre menos nerviosa estés menos dolor sentirás. Ponte en posición fetal, lo más inclinada que puedas, dijo el doctor.

— Si doctor, respondió Fernanda.

La mamá de Fernanda le sostenía la mano.

— Tranquila, Fer.

— Si mami. Te quiero mucho, mami.

— Yo también; todo estará bien.

— Vamos a comenzar ¿listas?

— Si, respondieron al unísono.

Comenzaron la punción y Fernanda tenía tan infectada la columna que la aguja no entraba. El doctor estaba muy desesperado porque no entraba la aguja para poder sustraer el líquido.

— ¡Ay mamacita, ya no, ya no, por favor, mamita! Papito, no dejes que me hagan nada, por favor.

Era demasiado el dolor que Fernanda sentía, y su mamá, ayudándola a soportar el dolor se hacía la fuerte para no poner mas triste a Fernanda. Afuera, su papá lloraba y las enfermeras lo tranquilizaban para que dejara que el procedimiento continuara.

— Fernandita, terminamos, dijo el doctor.

— Ya mi niña ya, le dijo su mamá.

Entró su papá, con los ojitos llenos de lágrimas.

Al día siguiente, llegó la hora de la cita con el doctor.

— Hola Fernanda, dijo el doctor.

— Hola doctor, dijo temerosa, Fernanda.

— Fernanda, tienes una enfermedad llamada leucemia linfoblástica, por eso no puedes caminar. Esta leucemia está avanzando muy rápido y si no la detenemos llegará al cerebro. Mi propuesta es ponerte un catéter en la cabeza y uno en el pecho: es tu decisión. Te tenemos que operar para colocarlos, y hacer quimios y radiaciones. Tú tienes la última palabra.

— Doctor, ¿Esa es la única alternativa?, dijo llorando Fernanda.

El doctor respondió afirmativamente.

Mientras tanto, los papás de Fernanda la abrazaban.

— Pues ya que, dijo desganada Fernanda.

En ese momento todo fue tan rápido que Fernanda lo único que pensaba era ¿Qué va a ser de mí? ¿Sentiré algo cuando me operen la cabeza o el pecho? Estaba llena de dudas. Rumbo al quirófano, dudaba sobre su decisión y lloraba. Sus papás le dijeron ¡Es tu decisión mi niña. Te apoyaremos en lo que decidas!. Ella decidió que se sometería a todos esos tratamientos. Una vez que estuvo internada en el hospital llegaron los médicos que la operarían. Ella andaba en su silla de ruedas y aún le parecía un sueño no poder caminar.

Fernanda salió muy bien de la operación. Lo que más deseaba era regresar a su casa en Aguascalientes. Sabía que allí no había toda la tecnología que hay en Puebla, pero quería regresar a casa para cuidar a sus hermanos pequeños y a sus mascotas.

— Chavita, ¿Cómo te sientes? Dijo el doctor.

— Muy bien doctor, dijo Fernanda.

El doctor era directo, y tenía aspecto de ser una persona muy dura y seria.

— ¿Doctor, me puede hacer un favor? Le dijo Fernanda.

— Sí, Fernandita, ¿Cuál?

— Es que si no me muero del cáncer me moriré del susto, porque usted no sonríe ni nada doctor y me da mucho miedo.

El doctor tomó esto con gran simpatía y se sorprendió de que a pesar del estado en que se encontraba, Fernanda tenía sentido del humor.

— Fernandita, cambiaré mi cara. Ja, ja, ja, ja.

Al día siguiente dejaron salir a Fernanda hacia su casa. En dos días tenía que regresar para comenzar con las quimioterapias y radiaciones.

Le costaba mucho trasladarse de un lugar a otro porque no podía caminar. Se esforzaba mucho para no ser una carga para sus padres y familiares. Era muy difícil viajar, ya que ella no estaba acostumbrada a ello. Para hacer sus necesidades corporales, utilizaba un cómodo que era algo incómodo.

Cuando llegó a Aguascalientes pasaron a casa de una de sus tías por sus pequeños hermanos, que al ver a su hermana la abrazaron.

— ¿Cómo están mis bebés? Preguntó Fernanda.

Ellos sólo veían que traía un pedazo de cabeza rapada y que todavía no movía los pies.

— Bien hermosa, ¿y tú? ¿Cómo te sientes? Te extrañamos mucho.

— Bonita te queremos mucho, dijo Jorge.

Fernanda tomaba fuerzas para ver a sus hermanos. Cuánta falta les hacía, por lo que ella se volvió más fuerte cada vez.

Al llegar a su casa, el papá de Fernanda la cargó para bajarla del automóvil. A Fernanda le daba mucha tristeza ver cómo sufrían sus papás; aunque ellos no lo demostraran, ella se daba cuenta.

En los rostros de sus pequeños hermanos se notaba la tristeza. Al día siguiente, por la mañana, su papá le ayudó a hacer unos ejercicios para que volviera a cobrar la movilidad. A veces, Fernanda se desesperaba porque tenía que ir al baño en la silla de ruedas; bañarse era un poco difícil, pero cada día ella luchaba más.

A la semana siguiente, Fernanda aprendió a subir las banquetas, lo que fue un poco difícil, no obstante que su mami siempre le ayudaba. Tuvieron que quedarse en Puebla para que ella recibiera el tratamiento. Fernanda se sentía muy bien al saber que contaba con sus papás y sus hermanos; lo que más le impulsaba era saber que sus hermanos y sus papás la apoyaban. Eso le daba fuerza para seguir y, aunque la gente a veces es un poco inocente en lo que piensa y hace, ella nunca se venció porque quería volver a cuidar a sus hermanos menores y a su mascota.

En Puebla no había banquetas para discapacitados, y Fernanda y su mamá se dieron cuenta que hacían mucha falta las rampas para discapacitados y de la necesidad

de que la gente no ocupará los estacionamientos para discapacitados.

Fernanda llegó a la casa de un padre para hospedarse. El padre, un señor de edad avanzada, era muy buena gente.

— Hola Fernanda ¿Tu eres la pequeña enferma?

— Sí, padre, soy yo

— Bienvenidas a mi casa, dijo el padre.

Fernanda y su mamá comenzaron a tomar confianza con el padre; vivían en su casa durante su estadía en Puebla. Incluso, les prestó una habitación para que se instalaran.

— Gracias Padre, Dios pague su caridad, dijeron ellas. El Padre contestó:

— Hijas mías, aquí siempre será su casa; donde comen dos comen tres.

Al día siguiente Fernanda se levantó muy temprano para acudir a sus radiaciones. Al hacer los ejercicios de rehabilitación, se caía, pero se levantaba, aunque a veces lloraba por la frustración de haber caminado algún día y no poder hacerlo más.

Fernanda se sentía una carga. Su mamá la tenía que bañar y llevar al baño pero después su papá fue a visitarlas, y le llevó una andadera, y aunque le ardía hasta el alma hacer los ejercicios, comenzó a mover los dedos, lo que causó mucha alegría a sus hermanos y a su papi, que iban a visitarla cada fin de semana. Esto la entusiasmaba más y más cada vez.

Cada vez que su mamá salía a hacerle de almorzar, Fernanda comenzaba a levantarse con la andadera. Se caía y se caía, hasta que prefirió comenzar a gatear para fortalecer sus piernas y rodillas. Diario hacía sus ejercicios y metía sus pies en agua tibia. Salía en la silla de ruedas para darse cuenta de lo que sufrían las personas que estaban en una situación parecida a la de ella. Además, salía a hacer sus ejercicios con su andadera, y aunque caía y caía, era sorprendente ver cómo se levantaba. Nadie lo podía creer, porque el doctor había dicho que era improbable que Fernanda caminara.

Fernanda siempre pensaba positivamente. Un día su mamá y ella salieron al centro de Puebla y, gracias a Dios, se encontraron con muchas buenas personas porque, lamentablemente, no hay espacios ni banquetas para las sillas de ruedas y batallaron mucho porque algunas veces

tenían que andar en el pavimento y no en las banquetas y esto molestaba a los conductores, pero esto no era impedimento para que salieran. La mamá de Fernanda lo único que quería era que se distrajera un poco. Al paso del tiempo y con su esfuerzo, comenzó a sentir sus pies, lo que le dio mucho gusto a ella y a su familia. El doctor estaba muy sorprendido porque en un mes Fernanda volvió a caminar.

Fernanda sigue con su tratamiento contra el cáncer y sigue haciendo sus ejercicios porque sus pies están algo débiles, pero gracias a su perseverancia, a la ayuda de sus papás, a la del doctor y a Dios, ahora sigue avanzando con su tratamiento. Hace seis meses le realizaron un trasplante de células madre. Su hermana Noemí fue la única compatible; le donó células para que ya no le realizaran tantas quimioterapias. Ya realizadas las radiaciones, Fernanda tiene más posibilidades de curarse. Ahora hace una vida normal, nunca dejándose vencer y sin importar lo que la gente dice, porque la gente a veces es muy cruel. Ahora cursa segundo semestre de preparatoria en un turno sabatino, porque todavía tiene que ir a Puebla cada mes.

Este es sólo un relato de mi vida. Yo soy esa niña que siempre va a luchar por vivir y a luchar porque la gente con discapacidad y cáncer sea tratada mejor, porque no sólo luchamos por nuestra vida, sino contra las personas que gracias a Dios tienen salud. Somos más felices que ellos, aunque ellos sientan que somos raros o que los podemos contagiar.

En este proceso, la familia cambia, porque esto no es fácil ni para el paciente ni para la gente que lo rodea. Mis hermanos se sintieron solos por un tiempo. Pensaban que a mi me ponían toda la atención por mi enfermedad, pero al mismo tiempo se dan cuenta de que la familia está cada vez más unida, de que cambia para bien. El enfermo se hace más responsable y más consciente. Aprendes a cuidar tu salud; te haces una persona más madura. A pesar de mi corta edad, se que a la gente no debe calificársele por su físico. No nos imaginamos que dentro de cada persona hay sentimientos e ilusiones que podemos quebrantar con una mirada o un comentario fuera de lugar.

Le agradezco a todas las personas que han estado conmigo, y espero que algún día todas las personas sepan que la discapacidad no es algo malo, y que se den cuenta de la importancia de estas personas y de sus diferentes características; que no se dejen sorprender por el exterior, sino por nuestro interior: el cabello vuelve a crecer. Podemos estar tranquilos, pero la ignorancia no deja de presentarse en

estos tiempos. Al no estar informada, la población piensa que el cáncer y la discapacidad se contagian, y cometen algunas imprudencias que nos lastiman.

Jamás imaginé todas las pruebas a las que se somete una persona en silla de ruedas. Yo sólo estuve un mes; hay personas que pasan toda la vida así. Me

di cuenta de que cometemos muchos errores, y de que debemos enmendarlos, creando responsabilidad y propiciando el aprendizaje entre la sociedad para que se den cuenta en qué estamos fallando. No sólo a algunos nos puede pasar; todos estamos expuestos a perder algún miembro.