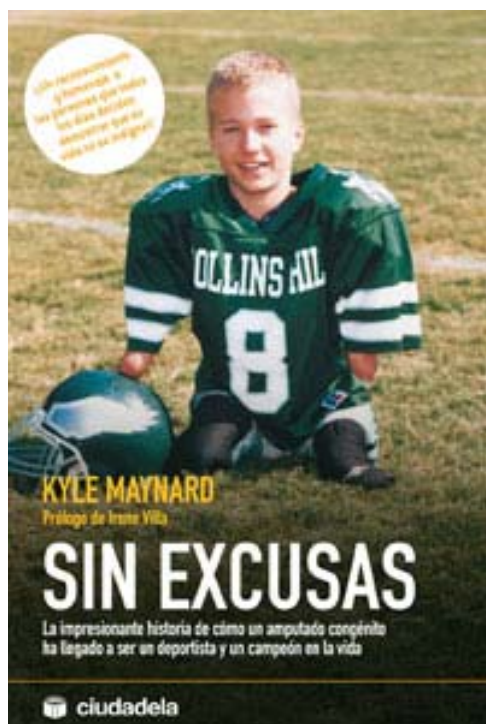


FICHA DEL LIBRO



SIN EXCUSAS

Kyle Maynard

Prólogo de Irene Villa

Traductor: Miryam Lindberg

Páginas: 200

PVP: 19,70 €

ISBN: 978-84-935173-5-9

Formato: 14X21

Fecha de Publicación: 19 de febrero de 2007

Editorial: Ciudadela

Más información:

www.ciudadela.es

Comprar online:

www.criterioclub.com

Even though I was born with much shorter limbs than the average person, I know that I was not born to be an inferior individual. I was born to succeed, not to allow physical limitations to stand in the way of my dreams.

Aunque nací con las extremidades mucho más cortas que el resto de la gente, sé que no nací para ser inferior. Nací para triunfar, no para permitir que unas limitaciones físicas se interpusieran en el camino de mis sueños.

2. El primogénito



Mis padres llegaban muy ilusionados a la consulta del tocólogo. Había tantos detalles que ultimar y tantas vivencias que sentir: responder el cuestionario, darle los datos a la enfermera... Esperar a que les tocara su turno les parecía una eternidad.

La mayoría de los padres imaginan perfecto a su futuro hijo, la combinación ideal de las mejores facetas del esposo y la esposa entremezcladas en una nueva personita. En una familia amorosa, el niño representa las mejores esperanzas y los sueños de la siguiente generación, con toda seguridad será listo, robusto y hermoso. Mientras uno mira la pantalla, ve al próximo Einstein, Ronaldo, Wayne Gretzky o Michael Jordan; si son dos corazones latiendo, entonces son las nuevas y mejoradas Venus y Serena Williams.

Para mis padres, como seguramente ocurre en todo embarazo, siempre cabía la posibilidad de que algo no saliera bien y por eso tomaron todas las precauciones y siguieron todas las recomendaciones médicas para asegurarse la llegada de un niño sano. Y sabían que el primer embarazo puede ser muy estresante, precisamente porque tantas cosas pueden salir mal.

Yo era su primogénito y esas emociones pesaban aún más en mis padres, Scott y Anita. Pero el embarazo de mi madre había sido completamente normal. De modo que mientras rezaban por la llegada de un niño sano y feliz que pudiese crecer para llenar sus más grandes sueños, compartir sus emociones y sus esperanzas en el futuro, no tenían ninguna razón para preocuparse. No había problemas. No había motivo para la preocupación. Sus callados temores se ahogaban con el entusiasmo de ver a su hijo por primera vez.

La tecnología médica no estaba tan avanzada en esos días como lo está en la actualidad. La claridad del ultrasonido de hoy está a muchas lunas de las imágenes veteadas de hace sólo dos décadas. Pero la tecnología era lo suficientemente buena como para detectar algunos de los síntomas que pudieran indicar que algo iba mal y podía mostrar a los médicos las señales de un embarazo difícil o algo peor.

Aquel día, la enfermera fue amable y agradable. Le dijo a mi madre que no tenía nada de qué preocuparse, conocía los casos de muchas familias que no cuidan de sus bebés aún por nacer porque o bien no saben cómo o porque no les importa. La apatía es la principal razón por la que tantos niños se enfrentan a graves problemas, les contaba ella, y con todo el esfuerzo que mis padres habían puesto en cuidarse y habiendo valorado esa vida aún sin nacer como parte de la familia en igualdad de condiciones, mi madre estaba, sin duda alguna, llevando en su seno un bebé perfectamente sano.

La enfermera cogió el tubo de gel frío y lo esparció por el estómago de mi madre, moviendo el sensor de ultrasonido metódicamente alrededor de su útero. Les mostró a mis padres dónde estaban mi cabeza, mi estómago y mi latiente corazón en esas imágenes borrosas. Y luego empezó a tomar medidas para calcular la fecha en

la que se esperaba fuese el nacimiento. Midió la circunferencia de mi cabeza y la sección media a lo largo de mi columna vertebral. Una repentina expresión de confusión se dibujó en su rostro, pero continuó moviendo el sensor para ver diferentes áreas. El pulso del ultrasonido rompió el ensordecedor silencio con un rítmico latido. Mi madre estaba concentrada en el sensor que se movía por su abdomen diciendo que hacía que el bebé le diera pataditas, pero mi padre se dio cuenta de la desconcertante expresión dibujada en el rostro de la enfermera. Miró la pantalla del monitor tratando de distinguir algo en la borrosa imagen.

La enfermera explicó que estaba teniendo problemas para encontrar el fémur. Las medidas de las piernas son las que los médicos usan para calcular la edad del bebé y a veces la pierna está plegada cerca del torso. Decidió ir en busca de un médico para que examinara las imágenes que aparecían en la pantalla.

Cuando dejó la habitación y salió fuera, mis padres empezaron a sentirse nerviosos. Mi padre no podía oír la conversación desde la habitación, pero compartía la misma expresión de preocupación que tenía mi madre. «Estoy seguro de que todo va a salir bien», le dijo. «Seguro que esto pasa siempre y nosotros simplemente no lo sabemos». Antes de que ella pudiese responder, un radiólogo entró en la habitación. Saludó cordialmente y empezó a analizar la lectura del ultrasonido, mirando atentamente a la pantalla del monitor. La habitación estaba sumida en un silencio total mientras mis padres miraban al radiólogo.

La silla del doctor crujió cuando se dio la vuelta y, finalmente, dijo: «Creo que todo parece normal... No tienen ustedes nada de que preocuparse».

No podían encontrar mis miembros, pero el radiólogo dijo, después de buscar unos cuantos minutos, que había encontrado algo que parecía que podría ser un fémur o, por lo menos, algo que podían medir para determinar mi edad. El doctor le devolvió el sensor a la enfermera y le preguntó si esta medida parecía encajar con sus cálculos. Encajaba a la perfección.

El radiólogo calmó a mis padres explicándoles que a veces es difícil encontrar las extremidades porque la placenta puede ejercer presión y empujarlas hacia adentro, haciendo difícil que se obtenga una buena imagen. A menudo incluso parece que algo falta cuando no es así.

Había vivido situaciones parecidas en varias ocasiones y nunca había visto que unos resultados distorsionados de ultrasonido hubiesen acabado en otra cosa que no fuese un nacimiento normal. La probabilidad de que un niño nazca con deficiencias menores en sus extremidades es de una entre varios miles y la de que nazca con las cuatro extremidades severamente afectadas es de una entre varios millones.

El radiólogo mantuvo una larga conversación con mis padres explicándoles la situación. Les dijo que, en casi todos los casos, cuando un niño nace con un defecto grave, el ultrasonido lo detecta. No había visto nada en el ultrasonido que pudiese ser causa de preocupación. Si encontrasen algo más adelante, dijo el doctor, se podrían discutir otras opciones.

—¿Qué otras opciones? —preguntaron.

—Otras opciones, por lo general, significa la eliminación quirúrgica —dijo el doctor—. Si hay un desmembramiento grave, las posibilidades de que el bebé pueda tener una vida normal se reducen de manera drástica. En lugar de poner esa carga sobre los padres, que tendrían que cuidar de un niño con deficiencias físicas, por lo general recomendamos el aborto.

—Ésa no es una opción para nosotros. Nunca la tomaríamos en consideración.

El doctor les dijo que se fueran a casa y que estuviesen tranquilos. Que en un feto de tan sólo diecisiete semanas de vida, estas cosas pasaban con frecuencia. Afirmaba que estaba seguro de que tendrían un niño perfectamente sano. «No gasten energías preocupándose por algo que prácticamente no sucede nunca. Guárdense las preocupaciones para cuando nazca el bebé».

Mis padres le dieron las gracias por tomarse el tiempo de analizar el ultrasonido y la enfermera se disculpó por la falsa alarma. Pero

cuando salieron de la consulta, ambos estaban preocupados. Los cinco meses siguientes, mi madre pasó los reconocimientos de rigor sin que éstos indicasen nunca que algo estuviese yendo mal. Los nervios y la preocupación fueron cediendo gradualmente mientras se preparaban para mi llegada con esperanza y confianza. Se quedaron en estado de shock cuando nací.

Trauma en la sala de partos

Era una soleada mañana de domingo, el 23 de marzo de 1986, cuando mi madre sintió los primeros dolores de parto, lo cual era una clara señal de que había llegado la hora de ir al hospital. Mis padres se quedaron juntos en la sala de partos. El hospital médico del Ejército Walter Reed era, en aquella época, el principal hospital de Washington D.C. y para mi padre, que era policía militar, el sitio más indicado al que acudir.

Mis padres pasaron horas hablando de sus sueños respecto a su bebé, aún sin saber si yo sería un niño o una niña. Eran jóvenes, sólo llevaban casados un año y aún se entusiasmaban con la novedad de todo lo que hacían. Muy afablemente, eso sí, no había forma de que se pusiesen de acuerdo acerca de cuántos niños querían tener, mi padre quería una pequeña familia y mi madre una grande.

Empezaron a sentirse un poco fatigados con el pasar de las horas, y las contracciones seguían. Mi madre aún no había roto aguas y llevaba más de doce horas con dolores de parto. Le pusieron una epidural al ver que las contracciones se iban haciendo más frecuentes.

Ya casi había transcurrido la mañana del lunes y mi madre seguía sin romper aguas. Los doctores decidieron que era el momento de intervenir y le pusieron goteo para apurar las contracciones. «Ahora ya falta poco», aseguraron.

A las 12.13 del mediodía, el lunes 24 de marzo de 1986, llegué al mundo. Estaba boca abajo y en posición fetal. Mi padre estaba al

lado de la cama, tomándole la mano a mi madre. No podía ver ni mi cara ni mi pecho porque salí mirando hacia abajo. Por un momento, todo pareció estar dentro de la normalidad. Luego, sin decirles una sola palabra a mis padres, el tocólogo me entregó al pediatra, quien me llevó a una mesa para lavarme, pero dando la espalda a mis padres.

El pediatra me sometió al test de Apgar (la primera valoración del estado general de todo bebé recién nacido) como si no pasara nada, aunque era evidente que algo no marchaba bien. La emoción y el alivio por el nacimiento del primogénito pronto dieron paso a una tensa confusión. Ninguno de los presentes en la habitación quería mirar directamente a mis padres, que estaban demasiado asustados para preguntar cuál era el problema; el pediatra me envolvió en una mantita y me entregó a una enfermera; luego, ambos salieron de la habitación y cerraron la puerta.

El tocólogo se acercó nuevamente a mi madre para terminar de atenderla y ponerle unos puntos. Un negro nubarrón de miedo flotaba en la habitación. Mis padres estaban pasmados y en silencio. Finalmente, el tocólogo se puso de pie y dijo:

—Necesito hacerle un reconocimiento a su hijo, pero volveré con él en un momento.

—De modo que... ¿es un niño? —preguntó mi padre.

—Sí, Scott... pero tenemos que hacerle unas pruebas para estar seguros de que todo va bien antes de que ustedes lo vean —dijo el médico—. Me voy a encargar de eso ahora mismo.

Al cabo de un rato, regresó el pediatra a la sala de partos y avanzó hacia mis padres mirando al suelo. Lentamente, levantó la cabeza para hablar. «Hay algunos problemas con el bebé». Hizo una pausa, como tratando de encontrar las palabras correctas antes de pasar a dar explicaciones: «Al bebé le falta la mayor parte de sus extremidades. Le hemos practicado algunos exámenes preliminares para determinar si tiene todos los órganos internos necesarios para sobrevivir y todo lo demás parece estar en orden. Todo parece indicar que está bien, pero queríamos asegurarnos antes de que ustedes lo vieran».

El doctor dejó a mis padres solos en la sala de partos. No sabían qué hacer, estaban demasiado impresionados por lo sucedido, demasiado asustados ante lo desconocido y demasiado confundidos por toda la situación. Sentían que el mundo se hundía a su alrededor. Mi padre miró a mi madre a los ojos y ambos sintieron cómo se desgarraban debido a la pura incertidumbre.

El tocólogo los miró. «Lo siento... lo siento», fue todo lo que consiguió decir. Y salió para ir a examinarme a la unidad de cuidados intensivos.

Mi padre le echó un vistazo a la aguja intravenosa que su esposa tenía clavada en el brazo y vio que el tubo había perdido todo el líquido. La ayudó a incorporarse para ver qué había pasado y descubrió que, durante todo el caos del parto, no se sabe cómo, la aguja se había salido de su sitio y las sábanas estaban empapadas por la sangre que brotaba de una vena. Mi padre gritó y pidió auxilio. Las enfermeras corrieron a la habitación, le clavaron la aguja intravenosa nuevamente y volaron para hacerle una transfusión porque había perdido mucha sangre.

Mi padre dio unos pasos hacia atrás y se desplomó en una silla. Se iba poniendo enfermo hasta el punto de que sintió que se desvanecía por el golpe traumático. A su recién nacido le estaban practicando unos exámenes urgentes por un problema que nadie podía aclararle. Su esposa había estado a punto de morir en la sala de partos a causa de la pérdida de sangre. Nada podía haberlo preparado para un momento como ése. El miedo a lo desconocido prácticamente abrumó a mis padres antes de que siquiera les permitieran verme. Les tomó un buen rato hacer acopio de valor para ver a su hijo primogénito —esperanzados en lo mejor y rezando por lo peor— cuando el pediatra hizo su entrada llevándome envuelto en una mantita. Tenía una mirada compasiva en su rostro mientras me entregaba a mis padres. Mi padre me miró y sonrió abiertamente. Con mi cabeza apoyada en su hombro, abrió la mantita con la mano izquierda y me destapó para ver las extremidades que me faltaban. No hizo ninguna mueca de dolor. Por un momento, se sintió orgulloso

de que mis facciones se parecieran a las de él. Mi madre soltó un suspiro de alegría mientras decía: «No puedo creer que sea tan hermoso». Mientras hablaban, mis padres sintieron que Dios les decía que todo iba a salir bien; que Él quería que ellos festejaran el nacimiento de su primer hijo y que disiparan todo miedo y toda duda.

La conmoción y la incertidumbre aún seguían allí, pero lo que mantuvo a mis padres sin sucumbir en el pesimismo y la depresión fueron la oración y la fe. La oración los ayudó a sobrellevar los peores momentos, a pesar de que no cambiaba en nada la situación ni borraba mágicamente la preocupación. Era un diálogo de emociones y fe que mantuvo a mis padres tan equilibrados como era posible bajo tales circunstancias. Una enfermera regresó al poco rato para llevarme a que me hiciesen más pruebas. Me pasé los tres días siguientes en el hospital, lejos de mis padres. La mitad del tiempo estuve en la sala de cuidados intensivos mientras mi familia se preguntaba qué más podía salir mal. Esos tres días fueron un largo período de tiempo que ellos usaron para reflexionar sobre las peores posibilidades; pero nadie podía explicarles por qué había sucedido aquello o cuáles serían las consecuencias.

Felizmente, el apoyo del clan familiar ya estaba en marcha para aunar esfuerzos y ayudar en lo posible. Mis abuelos maternos se encontraban visitando a la familia en Tifton, Georgia, cuando yo nací. Apenas tuvieron noticia de mi nacimiento, se apresuraron a llegar al aeropuerto de Atlanta y volar hacia Washington D.C. Sabían que ir por carretera significaría un viaje de quince horas y no podían soportar la idea de que su hija y su yerno estuviesen solos en un trance como ése. La madre de mi padre voló desde Michigan al mismo tiempo. Cuando llegaron, encontraron a mis padres angustiados, exhaustos y conmocionados por la experiencia sufrida.

Un asistente social tras otro intentaban consolar a mi padre y a mi madre pero no lo lograban; estaban abrumados por la culpa, la rabia y el resentimiento, se negaban a admitir la evidencia. Y en esos momentos, para más inri, yo seguía de prueba en prueba aunque cada una sólo representaba otra posible preocupación.

Mis padres y abuelos rezaron durante horas pidiendo que sobreviviese los primeros días de mi vida. Parecía que nadie tenía la certeza de lo que me podría suceder. Solamente había preguntas que no se podían contestar. Mi padre no sabía qué hacer. Había planeado dejar el servicio, ya que su contrato acababa en tres semanas y quería estudiar en la universidad ese otoño. Pero ahora, como joven padre con poco margen para dificultades económicas, se enfrentaba a una carga enorme con la perspectiva de inmensos gastos médicos, tratamientos y Dios sabe qué más... Sus esperanzas de obtener un título universitario parecían hechas trizas; no tenía posibilidades de un trabajo fijo, pero necesitaba encontrar uno. Y aunque lo lograra, ¿cómo pagaría todas las cuentas? Tenía todos los motivos para esperar que yo sería muchísimo más caro que cualquier niño normal, y, sin una educación universitaria, temía que no podría ganar el dinero que nuestra familia iba a necesitar.

Después de que me dieran de alta en el hospital, mis padres recibieron la visita de seguimiento de Charles Epps, médico especialista con experiencia en niños como yo. Les explicó que mi afección se llamaba técnicamente *tetrafocomelia*, una malformación que tiene causas desconocidas. La amputación congénita sucede a razón de una vez cada dos mil nacimientos pero por lo general afecta sólo a un dedo de la mano o del pie, o a un brazo. El doctor Epps explicó a mis padres que era muy probable que acabara usando una silla de ruedas para arreglármelas cuando fuese mayor. Les exhortó a que no permitiesen que nadie me amputase los pies, pues, aunque sería más fácil para que las prótesis encajaran bien, de todos modos yo nunca podría andar bien con piernas ortopédicas. También se encargó de que mis padres y yo nos reuniésemos con otra familia que había pasado por el mismo calvario dieciocho meses antes.

Gracias a la oración, mis padres llegaron a aceptar que no podían cambiar lo que había pasado. No podían hacer de mí el niño perfecto con el que habían soñado. Sólo podían aceptar la realidad de los hechos, buscar apoyo en la familia y tener fe en que todo saldría lo mejor posible. Oraron en busca de orientación.

Tres semanas después, nos mudamos a Fort Wayne, Indiana, donde vivían mis abuelos maternos. Mis padres sabían que necesitaban ayuda para criarme y soportar las cargas emocionales y económicas de los meses y años venideros, y se concentraron en el hecho de que tenían la responsabilidad de trabajar juntos y tratar de darme la mejor vida, llena de felicidad, que estuviera dentro de sus posibilidades. A fin de cuentas, era el primogénito de la familia y nada era más importante.