

PROYECTO DE DECLARACIÓN

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial la publicación digital "La que tiene fuerza", escrita en 2012 por Silvana Mabel Corso y Agustín Rufino Sap.

GABRIEL GODOY Diputado Honorable Cámara de Diputados Dra. LUCIA PORTOS Bloque FARS AND Le Victoria I H.C. Diputados Pois, de Bs. As.

e.

Provincia de Buenos Aires

Lic. CESAR D VALICENTI Diputado Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

ROCIOS. GIACCONE

JOSÉ IGNACIO COTE ROSS

Diputado H.C. Diputades Pola, de Ba, As.

Diputade Bloque France pare la Victoria H.C. Diputados Pola, de Bs. As.

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente,

La publicación "La que tiene fuerza" se encuentra gratuitamente en versión digital y lleva más de 1500 publicaciones impresas, que se distribuyen gratuitamente entre instituciones y particulares.

Es la historia de Catalina, escrita por sus padres, denotando eldesafío y crecimiento de ellos ante la llegada de una hija con discapacidad, con el fin de compartir sus vivencias en los nueve años de vida de Cata.

Demuestra la fuerza del amor a la vida de Catalina y el milagro de la vida misma festejado día a día por ella, su familia y todos los que estuvieron cerca de ella compartiendo, aprendiendo y amándola.

Silvana, es hoy una referente de la lucha por la inclusión basada en la experiencia como mamá y en el descubrimiento de cada manifestación de Catalina a los actos de amor de su entorno para con ella y viceversa. Capacitándose y compartiendo su historia, muestra que se puede y que hay milagros que el corazón descubre.

La publicación es gratuita y se encuentra en formato digital para agilizar el alcance de la misma a todos y porque sus padres han decidido que "La historia de Cata se comparte, NO se vende."

"La que tiene fuerza"es un instrumento de sensibilización y de incentivo hacia la temática y nos pone en evidencia en cada fragmento que prima el tratamiento del otro como sujeto de derecho, el amor a la vida por sobre la "cosificación" que suele hacerse a niños con discapacidad desde la sociedad, incluyendo a profesionales de salud y educación.

La lectura de la publicación, el conocer la historia de Catalina y su familia, su lucha, los gestos de quienes entendieron que el amor todo lo puede y que con el corazón también se mira, da sobradas muestras de fundamentación para declarar de Interés a "La que tiene fuerza "

Por todo lo expuesto animo a las y los diputados a acompañar este proyecto con su voto.

> GABRIEL GODOY Diputado

Honorable Cámara de Diputados Provincia de Buenos Aires

JOSÉ IGNACIO COTE ROSS Diputado H.G. DINMENOS PER CO BE AR

ROCÍO S. GIACCONE Covidda

Bloque Prente para la Victoria H.C. Diputados Pola, de Bs. As.

Lic. CESAR D. VALICENTI Diputado Honorable Cámara de Diputados de la Previncia de Buenos Aires

Diputada Muctoria
Bioque France para la Victoria H.C. Moutados Rola, de Bs. As.

La sussible function

Silvana M. Corso | Agustín R. Sap Cata Ediciones



La que tiene fuerza

Silvana Mabel Corso - Agustín Rufino Sap



Sap, Agustin Rufino

La que tiene fuerza. - 1a ed. - Capital Federal : el autor, 2012. E-Book.

ISBN 978-987-33-2179-5

1. Discapacidad. I. Título CDD 362.4

Fecha de catalogación: 08/05/2012 Diseño de tapa: Carlos R. Decurgez

Distribución gratuita.

Agradecimientos.

A nuestros Hijos, por la fuerza que nos transmiten.

A nuestra familia y amigos, por estar.

A la Dra. María Sol Ayuso, que siempre supo orientarnos, nos ayudó a comprender la salud de Cata y nos ha contenido con un gran profesionalismo, con la objetividad de saber qué era lo mejor para nuestra hija y por ser tolerante en las dificultades y darnos la confianza a nosotros para saber que éramos capaces de cuidar a Cata.

A los médicos, enfermeras, terapistas y maestras que mejoraron la calidad de vida de Cata.

A los amiguitos y en nombre de ellos a Andrea, quien nos demostró que la AMISTAD no tiene BARRERAS.

A la agencia de remises del barrio, siempre tan dispuestos en todas las urgencias.

÷.		

A la memoria de Julia Corso



Prólogo

Allí se le apareció el Ángel del Señor en una llama de fuego, que salía de en medio de una zarza. Al ver que la zarza ardía sin consumirse, Moisés pensó: "Voy a observar de cerca este grandioso espectáculo. ¿Por qué será que la zarza no se consume? (...) el Señor lo llamó diciendo: "¡Moisés, Moisés!" "Aquí estoy", respondió él. Entonces Dios le dijo: "No te acerques hasta aquí. Quítate las sandalias, porque el suelo que estás pisando es una tierra sagrada"

(Éxodo, 3, 3-6)

Un prólogo es un escrito que precede a la obra, que la anticipa, justifica, comenta, valora; que orienta al lector. Hay muchos tipos de prólogo. Por ejemplo, una de las definiciones del diccionario dice: Discurso que, en el teatro griego y romano, precedía a la representación de la obra y en el cual se narraba el argumento y se pedía la indulgencia del público.

Suena el ringtone del mensaje de texto. No conozco el remitente. Me disculpo y respondo preguntando por la identidad del que está del otro lado. "Silvana Corso", aparece en la pantallita del celular. La tecnología hace esas cosas de no identificar, cuando se le da la gana, a aquellos que son "nuestros". "¡Negraaaaa, queridaaaa! ¿Qué estás haciendo?", devuelvo. Llama el celular. Atiendo. Un reencuentro en la voz, no en la vida, porque siempre estuvimos muy cerca. En medio de la alegría del llamado, me expresa sin previo aviso el deseo de ella y de Agustín: queremos que escribas el prólogo. Sabía lo del libro y del homenaje a Cata. Y estaba esperando, como muchos, leerlo. Pero no esperaba el regalo de poder participar en esta obra, desde el corazón mismo de Catalina.

Así que empezaré por pedir *indulgencia*, si las palabras que siguen no se ajustan a lo esperado en un prólogo, en su sentido habitual. Porque quise ser más bien coherente con la locura del amor que representa este homenaje, escrito por los papás de Catalina. Suena paradójico, y eso es una buena señal. Porque la paradoja del binomio locura del amor- sensatez del mundo, es la clave para comprender el mensaje de este libro.

¿Por qué comencé el prólogo con este epígrafe? Hace unos años, un sacerdote, que después sería un gran amigo, me dijo, luego de escuchar en silencio mi relato: "me siento como Moisés, quitándome las sandalias, para entrar a tierra sagrada". Se refería a mi corazón abierto. Él me enseñó esta actitud de respeto absoluto, de solemnidad, que uno experimenta frente al corazón del otro. Siempre que alguien abre su vida, queda vulnerable y desnudo. Siempre que alguien escucha ese corazón, esa vida, debería hacerlo sin sandalias, absorto en el misterio del otro. Eso me enseñó, y consideré una bendición comenzar el prólogo con su presencia, porque lo recordé inmediatamente, a las pocas líneas de La que tiene fuerza. Y, así, muy respetuosamente me metí en el corazón de esta queridísima familia.

No sé si existe otra experiencia más cuestionadora para el hombre que el misterio del amor que se revela al estar frente a lo que no queremos, lo que no planeamos, lo que no deseamos cuando engendramos. Engendrar es rozar de cerca la omnipotencia del Creador. Recibir un hijo enfermo, con capacidades diferentes, no encaja con ese acto, no encaja en la proyección de "hijo". Entonces sobreviene la pregunta ¿qué es un hijo? Pero este libro no responderá solamente esta pregunta. ¿Qué es el ser humano?, ¿Qué es la vida?, ¿Qué es la muerte?, ¿Cómo nos comunicamos? ¿Qué es el amor?, ¿Qué es la felicidad?, ¿Qué deseamos?, ¿Qué es la familia?... ¿Qué es lo sensato?

Preguntas centrales, que de la mano de los filósofos de todos los tiempos han sido respondidas en innumerables tomos. En este sentido el libro podría ser leído como un tratado de filosofía. ¿Es un libro empírico? Y sí. Pura experiencia de amor. Pero a medida que avanzamos en el relato, los sentidos nos abandonarán como medio de conocimiento. Quedaremos en el más absoluto silencio. Limitados por un cuerpo "sin sensibilidad". Limitados por el cuerpo de Catalina. Recién ahí, cuando estemos dispuestos a ver más allá de lo material, más allá del cuerpo, seremos capaces de comprender el mensaje del libro: el ser humano es algo que rebasa toda explicación racional, todo diagnóstico, todo lo que vemos, oímos, tocamos, olemos, gustamos. Algo más lucha por expresarse. Pero para eso necesita un recurso material. El cuerpo. Su única vía de comunicación. Silvana y Agustín resolvieron la paradoja de un cuerpo diagnosticado como incapaz de expresar el espíritu. Reconocieron múltiples signos que traducirían en palabras, sentimientos, estados emocionales, pedidos y regalos. La palabra signo se define como algo que está en lugar de otra cosa. En todos los signos, ellos pudieron ver la otra cosa: el alma de Catalina. A Catalina misma.

El libro puede leerse desde muchas perspectivas. Desde los padres que reciben una hija discapacitada, abandonan sus sueños a la hora de concebir, y se entregan a la experiencia; desde una serie de batallas sucesivas que implica la enfermedad; desde los dilemas que se fueron presentando a la resolución de los mismos; desde la ignorancia al descubrimiento de una enseñanza; desde el camino del miedo y la desolación al amor y a la esperanza; desde la sensatez del mundo -representada en las voces de especialistas, médicos, el común de las personas- a la locura del amor; desde el dolor al humor; desde la injusticia por mala praxis a la aceptación y la lucha, desde la esclavitud del odio a la liberación del perdón... Tantas. Y tantas nuevas perspectivas que se sumarán con cada nuevo lector.

Me gustaría destacar en el trazado de este prólogo uno de los recorridos propuestos: *los nombres*. Los nombres de las personas que compartieron su historia, y la vinculación profunda entre este signo—nombre- y lo que representa: la identidad. *La que tiene fuerza* es el significado de *Catalina*.

¿Somos cuando nos nombran? En parte es así. Tenemos un nombre, y sin él no podemos obtener el Documento Nacional de Identidad, no podemos "ser" en sociedad.

Catalina fue alojada, en la resistencia, pero fue nombrada. En nombre del amor de un padre a su hija, Catalina fue reconocida. (p. 21)

Una hija con un nombre. Una persona. En cambio, otras voces se referirán a ella como la nena de la servocuna, la neurológica, una bomba de tiempo, la anormal, un problema caro, una vida sin sentido... la neurológica, la que no tiene destino, la que no pueden atender...(p. 31)

¿Qué nos muestran los abusos a lo largo de la historia de la humanidad? Una acción que se repite en diferentes situaciones de violencia sobre otro -en genocidios, guerras, sometimientos de persona a persona- es quitar el nombre a los "prisioneros". Y de esta forma, despojarlos de su identidad. Cambiar sus nombres por otros, o por códigos o números. Es el comienzo de una serie variada de humillaciones de acuerdo al contexto, la cultura y las circunstancias.

Otra paradoja que debieron resolver los papás de Cata: ¿Dónde estaba prisionera su hija?, ¿En su cuerpo o en el prejuicio y la ignorancia de la gente? Y la nombraron. Y entonces su cuerpo fue Signo. Y se comunicaron.

Una cantidad de personas con nombres que refieren un significado particular: Sol, Juan, Jimena, Patricia, Verónica, Betty, María, Susana... *Tomás*. La participación especial de cada uno en el entramado de la historia de Cata, se resignifica con el aporte que los papás hacen a partir de sus nombres. Y percibimos la verdad del dicho popular "no hay casualidades".

Quiero, entonces, destacar esta novedad, al menos para mí, que hizo más cercano el misterio de la vida, y más grande mi asombro.

A esta altura ya puedo decir que el libro es también un signo del milagro. "Milagro" que en su raíz significa "mirar", "contemplar con admiración, con asombro, con estupefacción". En la etimología de esta palabra no está presente aún la intervención divina, sino más bien el sentido de asombro ante lo inefable. Y es que el dolor es una experiencia tan personal, tan íntima, tan profunda, que en algún aspecto se vuelve inefable. Pero Silvana y Agustín "miraron" con admiración a Catalina, contemplaron con asombro el regalo que ella venía a darles. El dolor se hizo decible. Se transformó en amor. En milagro de "mirar" y poder "ver".

Este libro es un mensaje de amor, del amor más puro, incorruptible, del amor de Cata y de nuestra familia. Del amor de hermanos, del amor por la vida. (...) ella era AMOR... (Epílogo)

"Amor" y "te amo" son expresiones que utilizamos con tanta frecuencia que puede decirse que casi todos somos expertos en el arte de amar. Contamos con muchas imágenes mentales para comprender el amor. Imágenes que se deshacen en la experiencia misma de vivir.

Cuando tenés un hijo enfermo sentís que el mundo se te viene encima, como un tornado que te arrastra, que en minutos destruye tu vida. El problema es que se antepone nuestro dolor al de nuestro hijo.

Cata postrada y en silencio, pero doliente, contracturada de tanto dolor. ¿Cómo permitirnos sufrir más que ella? Si es ella la que pone el cuerpo y lucha, ¿cómo reaccionar? (p.27)

Despoblarse. Deshabitarse. Dejar caer la propia piel para ponerse la del otro. Dejarse habitar por el alma del otro. Dejar de sentir el propio dolor para sentir el dolor del otro. Ser con y en el otro. DAR sin esperar nada... (Epílogo). Palabras que muchas veces son interpretadas como "dejar de ser". Y otra vez la experiencia de los protagonistas da prueba de esta equivocación:

Cata llegó, nos desbordó la angustia y el amor, pero ella era AMOR y nos enseñó a CREER que todo es posible y fue posible, porque logramos VIVIR NUESTRA VIDA CON ELLA, no abandonamos nuestras carreras, nuestros amigos, las esperanzas... (Epílogo)

Ellos nos cuentan este proceso. Proceso en el cual la expresión "te amo" tiene un sentido también inefable. Deja de ser imagen para ser carne. Quedamos admirados ante lo inexplicable.

¿Qué da más vida? Un tratamiento que sigue un protocolo, puede resultar o no, pero los pasos recomendados se respetaron. O el AMOR expresado en la forma más pura, un TE QUIERO que nace del corazón, una CARICIA que simula la paz del vientre, un BESO que excita sus nervios, pero los activa, la invita a la VIDA, la reafirma... así nace "La que tiene fuerza". La fuerza del amor, del dolor con un sentido, de la esperanza, de un final no esperado, de la FAMILIA. (p. 21)

Frente a un diagnóstico desesperado, el Amor que da vida. Nace la esperanza. Y este es otro sendero por el que nos llevarán de la mano, Catalina, Tomás y sus papás.

Es cierto, habrá momentos en los que el organismo mostrará el límite: El riesgo... era demasiado, estos gratos momentos no justifican arriesgarse tanto. El alma no puede vivir sin el cuerpo, por lo menos en este mundo. (p.28)

Y nace la Esperanza. La certeza de que somos y existimos en una realidad que sobrepasa toda explicación racional, todo diagnóstico, todo lo que vemos, oímos, tocamos, olemos, gustamos. Una realidad que nos sobrepasa. Esa certeza nos sostiene, da sentido a lo que es objetivamente absurdo. Comparto con Silvana y Agustín esta verdad de que es Catalina quien vino a enseñar. Y encontró corazones dispuestos para aprender. Ella respondió una a una las preguntas más profundas y que más inquietan al ser humano. Ella preparó el camino para que la pregunta final, ¿Qué es la muerte?, tenga una respuesta "sensata":

La llevamos con sus abuelos, para que le hagan upa y la acunen, la disfruten como no pudieron hacerlo en vida, y la cuiden por nosotros. ¡Hasta tanto volvamos a encontrarnos! (p. 67)

Aparece la fe, implícita en la cita. ¿Es este un libro para creyentes? Es el momento de hablar del lector. Los libros siempre se construyen a partir de una proyección de "lector". Puesto que nadie escribe para no ser leído, así como nadie habla para no ser escuchado. La particularidad de este texto, es que en su apariencia es un libro, pero en esencia es un diálogo con "otros". No habla sobre el amor sino desde la experiencia misma del amor. Identificaremos, a lo largo del relato, distintos interlocutores. Los médicos, las maestras, los amigos, los abuelos, los terapeutas, los especialistas, los vecinos, los familiares, los esposos, los papás de chicos con capacidades diferentes... Nosotros. Todos. Para todos hay un mensaje, y es tarea de cada uno descubrirlo. Y como es propio de un diálogo, también cada uno se verá interpelado y sumará su experiencia al mensaje. Esta la riqueza de La que tiene fuerza.

Me permito una interpretación personal, pero a partir de un signo presente en el libro. El relato es introducido por un *Prefacio*, en el cual se cita la figura de Santa Catalina de Siena, y se ofrece a partir de ella el significado del nombre. En su identificativo secundario, aparecen, en la imagen de la santa, el hábito dominicano y el crucifijo, en alusión a *su identificación con los sufrimientos de Cristo*. Entonces me pregunté si el libro no era también un desafío para los que se acercaran a él: ¿Es una *locura* aceptar que el dolor de Catalina tiene un sentido? Y es inevitable la analogía. La muerte en Cruz, la humillación, las múltiples heridas, el despojo de toda seguridad, que el Dios de los cristianos eligió como camino a la Vida, ¿no es la locura que debe aceptar todo creyente? ¿No se resume en este acto de *morir para dar vida* el misterio mismo de la fe? Retomo con estas preguntas la clave que propuse -habrá otras- para desentrañar el mensaje: la paradoja locura-sensatez.

Quiero cerrar el prólogo diciendo que me siento muy afortunada por haber leído el libro. Pero que más afortunada me siento porque no soy solamente lectora de Catalina y su familia, sino testigo de esta historia. Conocí a Silvana en la sala de profesores del Colegio San Pedro. Era una mujer-niña de enormes ojos negros. Ávida de todo. Estaba por casarse. Con Agustín, claro. La impresión de ese primer encuentro fue la de una mujer con mucha fuerza, segura de sí misma, con una gran pasión por la Historia. Al poco tiempo, compartiría también en ese espacio, las fotos de su casamiento. En las anécdotas de sus papás, de sus hermanos, ya se vislumbraban los lazos profundos de amor incondicional que los uniría siempre. Quedamos embarazadas casi para la misma fecha. Santiago, mi segundo hijo, nació el 29 de mayo. Desde nuestras panzas comenzó un camino compartido. Reviví muchos momentos durante la lectura. Pero hubo algunos que marcaron mi existencia. Y, paradójicamente, no son los más tristes. Son los incontables momentos en los que después de una crisis, de una internación, de una desilusión, Silvana entraba en el colegio plena de luz, y compartía su día a día con un sentido del humor que nos tomaba desprevenidos. Nos sacudía, nos transformaba. Cumpleaños, fotos, reuniones, en las que el gozo estaba por delante del sufrimiento. Catalina vestida siempre como una princesa. Su cuarto decorado con las Chicas Superpoderosas. Más tarde, Tomás con la alegría de un hermano orgulloso de Cata. ¡Celebración! Celebración de la vida. Este es el regalo que hicieron como familia en mi existencia. Doy gracias por esta oportunidad de decirlo, y pido a Dios estar a la altura de lo recibido.

Marcela Costa

Patrona .

De Italia y vicepatrona de Roma.

Protectora

Fue nombrada protectora del pontificado y de los diplomáticos.

Popularidad

Su popularidad es universal, pero tiene un culto especial en Roma, donde están sus restos, y en Siena donde se conserva su trono.

Significado de su nombre

Catalina = de origen griego "La que tiene fuerza".

Identificativo principal

Tiene una corona de espinas, símbolo de los estigmas que llevaba en su cuerpo. En una mano tiene el libro que dictó y en la otra una vara de vidrio, por su pureza lograda con duras pruebas.

Identificativo secundario

Viste el hábito dominicano y esta ante un crucifijo en alusión a su identificación con los sufrimientos de Cristo.

atalina nació en Siena, Italia en 1347, era la vigesimocuarta hija de los Benincasa, una familia de tintoreros de pieles. Cuando tenía apenas cinco o seis años cruzaba la calle con su hermano Esteban y vio a Jesús rodeado de ángeles que le sonreía y le daba bendición. Desde entonces se dedicó a una vida virtuosa y, a pesar de que su padre quería casarla, se resistía, por lo que él la humillaba encargándole los trabajos más duros de la casa. Cansados sus padres de esta persistencia le permitieron que entrara como terciaria de la orden dominicana conservando su condición laical.

Se entregó con todo corazón a los demás, sobre todo cuando Siena fue atacada por la peste negra. Su inteligencia aguda y su prudencia evangélica le permitieron a los 25 años convertirse en consejera y conciliadora entre príncipes y soberanos. Por su influjo el Papa Gregorio XI dejo la sede de Aviñón y retornó a Roma. Este Pontífice y Urbano VI se sirvieron de ella como embajadora en cuestiones delicadas. Aunque era analfabeta dictó el libro Diálogo de la divina providencia y 375 cartas que son obras maestras de Teología.

Murió a los 33 años de un ataque de apoplejía, el 29 de abril de 1380. El Papa Pio II la canonizó en 1461 y Pablo VI la proclamó doctora de la Iglesia.



La que tiene fuerza

"En la antigüedad se arrojaba a los discapacitados del monte Taigeto. Hoy, en nombre de la ciencia suele trabajarse de sepulturero, arrojando al discapacitado a un vacío de significación desde las alturas de la ciencia"

Alfredo Jerusalinsky¹

Cuando formamos una familia, proyectamos una vida y esto incluye los Hijos, no podemos negar que los imaginamos, pensamos, soñamos, les damos El Nombre, que no es cualquier nombre (tiene que ver con nuestra historia, con el proyecto). Y preparamos el nido, con nuestras inseguridades y nuestras certezas, estamos listos para amarlos y hacerlos felices. Así llega el gran día, estamos preparados para vivir este momento que será inolvidable... Pero nada es como lo habíamos pensado, ya no importa el sexo, color de ojos, si se parece a mamá o a papá, lo importante es lo que no vemos, no es igual al bebé que soñamos, no es "normal"... ²

Nos interesa comenzar así porque creemos que un Hijo es ya antes de nacer, es más, antes de existir. Sí, es lo que imaginamos y tiene que ver con nuestra propia historia.

Este texto nace de distintas sensaciones, pero que tienen mucho en común. Nace por *miedo al olvido*, nace como una protesta por una sensación de arrebato que a veces no podemos manejar, nace para dar testimonio de vida, de amor, nace como un homenaje, un homenaje a Catalina "La que tiene fuerza".

Catalina Agustina Sap nació el 17 de Abril de 2000, con el siguiente diagnóstico: encefalopatía hipóxica-isquémica³, más tarde se "reduce" el concepto a PC (Parálisis Cerebral, en este caso severa).

¿Cómo describir el dolor que nos inundó aquella madrugada? Nos ahogaba, nos hundía en los sentimientos más encontrados jamás imaginados, amor, frustración, ira, tristeza, ansiedad, incertidumbre.

¹Jerusalinsky, A. *"Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil"*, Ed. Nueva Visión, 1988. ²Corso, S. *"Hijos Especiales, ¿Padres Especiales?"*, Revista Psignos, 2009.

³ Causa: falta de oxígeno en el cerebro durante el nacimiento

Esas ganas de volver el tiempo atrás, evocamos tiempos felices, que recobraron un valor tal vez ignorado en su momento, cuánto deseamos que aquella pesadilla que comenzamos a vivir no fuera real. Hablamos de *sentimientos encontrados*, estamos describiendo la noche que tanto habíamos esperado, se supone que es el momento más maravilloso en una familia, nacía nuestra hija, Catalina.

Escribimos estas líneas con un dolor profundo, como una cicatriz abierta en nuestro cuerpo, ¿cómo podemos recordar un momento glorioso, en nuestra vida como padres primerizos, de esta manera? Decíamos que uno de los sentimientos que originan este texto es la sensación de arrebato, aquella noche nos arrebataron un sueño y a Catalina, tal vez, le arrebataron una vida, una vida que no fue...

Y desde el momento mismo de su nacimiento perdió su **derecho** a una **infancia**, ya no importaba el nombre que habíamos elegido, se convertiría por 25 días (los días más largos de nuestra vida) en la niña de la servocuna. Ese era su destino, recibiría tantos nombres como profesionales que pasarían por su vida. Una paradoja, su nombre recobraría significado más tarde, un nombre tan especial... "La que tiene fuerza".

Arrebatada del vientre de su madre, de los brazos de su padre, de la cuna que no la recibiría por un tiempo, un bolso de bebé sin sentido, una habitación sin flores... Catalina se debate entre la vida y la muerte y su primer diagnóstico recibiría por nombre "deprimida grave". Nuestro estado se podría nombrar de la misma manera. Una bebé recién nacida, conectada a una máquina, pinchada hasta la misma ingle, con cables hasta en su cordón, el mismo que antes la unía a su madre, ahora era una vía más, pero también la mantenía con vida.

Cuando nos referimos a que este escrito también nace como una *protesta*, evocamos este momento de la historia, los primeros días de vida o no vida de Catalina, que en ese momento era la Historia Clínica N°: 334670/7. Algunos datos que les permiten o no dimensionar lo que estábamos viviendo:

Antecedentes Perinatales

Primera gesta. Embarazo controlado sin alteraciones. Parto vaginal dirigido. Procedencia de manos, circular de cordón ajustado al cuello, cordón en bandolera y enroscado en mano procedente.

Nace el bebe en sala de partos, realizándose secado y aspiración oro-faringo-traqueal. Se realizó oxigenación y maniobras de reanimación con bolsa y máscara. APGAR 3/4/5/8 con antecedentes de RPM de aproximadamente 4-5hs.

Se trasladó a Neonatología recibiendo oxigenoterapia con halo a FiO2 (fracción de oxígeno inspirado) máximo en 1 por SDR (síndrome de dificultad respiratoria) secundaria a HTP (hipertensión pulmonar).

Aspectos Respiratorios

Presentó SDR secundaria a HTP. Recibió Oxígenoterapia con halo por once días con un FiO2 máximo de 1. Radiografías no compatibles con SALAM (síndrome de aspiración líquido amniótico meconial)

Aspecto Cardiovascular

Se realizó el primer día de vida con cardiología infantil, consulta con ECG (electro cardiograma) y enzimas diagnosticándose cardiopatía izquierda secundaria a depresión grave al nacer.

Aspecto Nefrológico

Se diagnostica IRA (Insuficiencia Renal Aguda) con oliguria con aumento de urea y creatinina y un aumento del potasio K.

Aspecto Infectológico

Por clínico (SDR) síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido. Invasión por catéteres, etc.

Aspecto Hidroelectrolítico Nutricional

Comenzó con restricción hídrica y PMP. Nuca hubo signos clínicos o radiológicos de MEC (Meningo encefalitis)

Aspecto Neurobiológico

En las primeras horas de vida presentó temblores, irritabilidad e hipertonía progresiva. A pesar del tratamiento se incrementaron los temblores. Fue evaluada por neurólogo infantil (Dr.I) quien pidió seguimiento ambulatorio.

Se realizaron 3 ecografías cerebrales:

20/4: Moderada dilatación ventricular aumento de ecogenicidad a nivel de caudado derecho

28/4: Edema cerebral a nivel talámico y circunvoluciones a nivel temporal. Moderada dilatación de ventrículo lateral y 3er ventrículo.

4/5: Persiste dilatación de ventrículo lateral y 3er ventrículo y se ve dilatación del 4to ventrículo. Leve edema talámico.

En síntesis:

Deprimida grave
Cardiopatía isquémica
Encefalopatía hipóxica
Edema cerebral
I.R.A. (Insuficiencia Renal Aguda)
HTP (Hipertensión Pulmonar Secundaria)

Estos datos por sí solos dicen mucho y dicen nada, los médicos nos manifestaban que era más fácil enumerar lo que le quedó sano que las dificultades que se estaban presentando. *Protesta*, ¡sí! Es nuestra hija la que se está debatiendo entre la vida y la muerte, ¡no maten la esperanza de sus padres con estos comentarios, porque también la están matando a ella!

Es difícil reconocer a tu hija en medio de tanto cable y tantos aparatos, la luz intensa, los ruidos constantes... Y ¿la paz del hogar, la cuna calentita, la luz tenue, el silencio necesario para descansar? Al llegar a visitarla te explican el funcionamiento de su cuerpo, si responde o no al tratamiento, te muestran los aparatos y los leen, es inevitable, en horas te convertís en experto lector de imágenes y ¿quién leía el cuerpo de Catalina?

"Mi cuerpo te habla", ese era el grito silencioso que no podíamos escuchar, lastimado, con hematomas, rígido, como resistiendo, una lágrima cae por su mejilla, esos párpados cerrados, como sellados y esa lágrima... Unos labios pequeños que no succionan, con una sonda que la invade, y esos labios... no succionan, "mi cuerpo te habla"

- -Doctor ¿cómo está hoy, mejor no?
- -Señora, disfrute este momento, en dos horas puede estar muerta

Protesta, ¡sí! ¿Cómo imaginarla viva? Si la veíamos muerta, nos mataban la esperanza...

Y también queremos dar testimonio, transmitir nuestros aprendizajes, nuestras vivencias. Si nos convencen del cuadro, no habría futuro, aunque sobreviviera, la veríamos muerta, muerto el futuro, muertos los sueños, muerta la niña que soñábamos.

Primera enseñanza:

Seguramente alentar a los padres en una situación así no es recomendable, seguramente es así. Pero los extremos siempre son malos.

No podíamos tocarla, besarla, no, no, no... ¡comprendemos perfectamente el significado! Pero como padres nos resistimos:

-Papá no la toque, la excita y salta el oxímetro.

-Es mi hija y la quiero besar hasta el cansancio, si se va a morir lo último que va a sentir son mis labios, mi amor.

Catalina fue alojada, en la resistencia, pero fue nombrada. En nombre del amor de un padre a su hija, Catalina fue reconocida.

Primera batalla ganada.

¿Qué da más vida? Un tratamiento que sigue un protocolo, puede resultar o no, pero los pasos recomendados se respetaron. O el AMOR expresado en la forma más pura, un TE QUIERO que nace del corazón, una CARICIA que simula la paz del vientre, un BESO que excita sus nervios, pero los activa, la invita a la VIDA, la reafirma... así nace "La que tiene fuerza". La fuerza del amor, del dolor con un sentido, de la esperanza, de un final no esperado, de la FAMILIA.

Día a día un pequeño y gran logro, un cable menos, un pañal, la leche materna y finalmente la TETA, el pecho bueno que se ofrece no sólo como alimento, sino como un acto de amor. Los brazos de los padres reemplazando a los médicos y enfermeras, una canción de cuna, un corazón que explota al sentirla en el pecho... un corazón que explota y enlaza a su corazón, lo aplaca, le da PAZ.

Entonces entra la Jefa de enfermería y dice:

-¿Ya se murió la nena de la servocuna? -No, está en los brazos de su mamá

Un corazón que explota...

Se acerca el gran día, comienzan las indicaciones y algunas dudas, ya no corre peligro su vida, pero nace una pregunta (que estaba latente, vedada por la situación tan crítica, pero latente): ¿Qué vida le esperaba? ¿Cuáles serán las secuelas? No nos importaba nada, sólo queríamos disfrutarla, sólo queríamos volver a casa juntos.

La visita de un neurólogo, nuestra ignorancia producto de la misma emoción que nos impedía pensar, sólo vivíamos el momento. A decir verdad, era lo que habíamos hecho los últimos 25 días, vivir el momento... Su inquietud no nos movilizaba, no nos interrogaba, estábamos paralizados de tanto Amor que queríamos dar en la intimidad de nuestro hogar.

Y llegó el día, lo vivimos como cuando llegamos al sanatorio a parir, sentíamos que estábamos pariendo nuevamente. Uno a uno los médicos se despedían de Cata, ahora nuestra Cata, en un acto tan íntimo como sincero. El más cuestionado por nosotros, por la dureza de sus expresiones en cada guardia (el día que le tocaba sentíamos angustia antes de verlo), fue el médico que se quebró al despedirse. En ese momento afloró el hombre detrás del profesional. ¡Y tenía sentimientos!

Segunda enseñanza:

Son profesionales, todos los días enfrentan el destino de tantos bebes y familias, agotan sus fuerzas en luchas que no siempre tienen un final feliz. Seguramente adoptan posturas que los protegen, dejar aflorar sentimientos los pueden confundir y perder objetividad.

Pero nosotros, como padres, estamos tan solos en neonatología, solos y despojados de todo, vulnerados, arrebatados, perdidos... en ustedes buscamos no sólo información, buscamos un gesto, una palabra, una mirada que nos permita saber si nos entienden. Somos todos seres humanos, y en esos momentos nuestra humanidad está en sus manos, quebrados, como desnudos, expuestos nuestros sentimientos, entregados...

Una imagen, la despedida...El Jefe de Neonatología llega, sin palabras, un gesto: da vuelta la silla y se sienta al revés, apoyando los brazos sobre el respaldo (se despoja del profesional, se muestra tan humano). Pensante, como tildado, tarda unos minutos en hablar, pero lo hace:

-Señora...la verdad es que no creíamos que Caty (así la llamaba) podría sobrevivir, estaba muy complicada. La atendimos sin ninguna expectativa, fue ella la que se aferró a la vida, fue ella quien dio vuelta cada complicación, fue ella quien lo logró. Espero que lo haga de la misma manera en todos los aspectos de su vida, no la invada con estudios, es muy chiquita, no la arriesgue, tiene que madurar...

Agradecidos, pero sin entender el verdadero significado de estas palabras, con alegría, pero con dudas, una sensación amarga comenzaba a nacer, no sabíamos de qué se trataba, pronto, muy pronto lo descubriríamos.

Entonces comenzamos a caminar, rápido, más rápido, casi corriendo, como escapando del sanatorio, como escapando del destino. No sería la única vez que lo haríamos, como una constante en nuestras vidas, en cada salida de una internación o de una consulta (de las innumerables que atravesaríamos) nos inundaba las ganas de correr...

Pronto, muy pronto comprenderíamos sus palabras...

En minutos, en menos de una hora, al llegar a la casa de los abuelos de Cata, al bajar del auto y verlos ahí, esperando, ansiosos, emocionados, conmovidos, expectantes. Sólo un gesto derrumbaría este sagrado momento, el abuelo Julio se acerca, la besa (con los ojos hinchados, de un llanto contenido por semanas), la mira y su cara se transforma (se desfigura su sonrisa, se convierte en una mueca), levanta dos dedos y los pasa dos veces por sus ojos, se hace un silencio, se nos congela el alma...

Primer dilema ¿Qué queríamos en estos días?... ¿qué viviera o que sanara?

No es lo mismo, teníamos claro que la queríamos viva, era lo orgánico lo que la comprometía. Poco sabíamos de secuelas neurológicas (también orgánico, ique paradoja!), el concepto hipertonía no tenía para nosotros ningún significado. En cambio el oxígeno nos perturbaba, las sondas, las jeringas, los cables nos AMARGABAN, nuestros labios sabían ácido, nada los endulzaba.

La queríamos VIVA.

Entonces ¿qué sucedió en ese encuentro sagrado?, con abuelos incondicionales, que sufrían por su nieta y por sus hijos, si se quiere sufrían el doble. Aquí es importante hacer un alto, nos sobreviene una imagen imborrable, la abuela Vicenta acompañaba todos los días a su hija al sanatorio. Llegaba hasta la puerta de neonatología y se retiraba a la sala de padres a esperar por horas, con algo calentito y comida, para que esta madre se alimentara y atendiera a su bebé en terapia intensiva. Una fortaleza de abuela indecible, sólo se siente y, a la distancia, también la sentía Catalina. Un día, antes de cerrar la puerta de neonatología la hija giró y vio a Vicenta quebrada, mirando el suelo, desolada. Parecía tan fuerte y jestaba tan débil...!

Pero los abuelos tienen un sexto sentido o un camino recorrido o la sabiduría de los grandes. El abuelo Julio se había dado cuenta, su nieta no era normal, nada sería sencillo, no lo fue desde un principio, no lo sería en toda su vida.

Nos invadió la angustia, como en los primeros minutos de su nacimiento. Y nuestra primera reacción... llegar a casa, encerrarnos, protegerla, de todo y de todos. Tampoco sería la primera vez que reaccionaríamos así.

Al encontrarnos los tres, solos, en casa, el milagro del amor no fue suficiente. Nos dimos cuenta que no sabíamos nada de Cata, otros la habían cuidado por nosotros y esos otros sabían cómo. Increíble, sentimos ganas de volver al sanatorio, el miedo nos invadió.

Por un momento nos sentimos paralizados, impotentes, con esas ganas de abrazar y besar tan reprimidas por tantos días y ahora... ¡MIEDO! El miedo inmoviliza, inhibe y así fue, Cata en la cuna esperando y nosotros leyendo las mil y una indicaciones que convertirían a esta relación en un protocolo.

Cuando nace un hijo no sabemos nada de él y lo sabemos todo, esos nueve meses se movió en el vientre indicando algo de su personalidad, estableciendo un vínculo. Tenemos miedo, llora y no sabemos por qué, pero reaccionamos, lo alimentamos, cambiamos, consultamos a familiares... y así vamos creciendo juntos.

Pero no es este el caso, esta niña no era la que estuvo en el vientre de su mamá, esa bebé era inquieta, muy inquieta, todo el día, amaba la música, en especial la música de su padre, dormía en una posición, de costado, siempre del mismo costado. Pero nada había quedado de ella, no se movía ni lloraba, quedaba del lado que la dejábamos, apenas abría los ojos, como en un sueño aletargado, como en otra dimensión.

Sabíamos lo que debíamos hacer según los médicos, pero como padres no sabíamos nada, inada! Nuestra relación como pareja estaba en un punto crítico, nuestros cuerpos endurecidos por la tensión, nuestros labios filosos; cada paso había que medirlo a tal punto que si generaba una duda desencadenaba una serie de reproches y culpas. Un clima espeso, no nos permitía respirar. Ahora se anteponían nuestras miserias a las necesidades de Cata.

En sus primeros días de vida nos separaba la medicina y ahora nuestra impotencia, nuestra humanidad...

Una imagen...la madre tirada en el piso, llorando, un llanto que sale de todo su cuerpo, como un niño llorando y pataleando en el suelo. Un padre tratando de consolar y consolarse, llorando de pie.

-¡No puedo con esto, no puedo! Estaba mejor en el sanatorio, ¡quiero volver, quiero volver!

-Vamos a salir de esto juntos, levantate, por favor, por favor (y el llanto)

-Quiero volver el tiempo atrás, la quiero en mi panza, ahí estaba bien. ¿Por qué? ¿Por qué a ella y no a mí? Me quiero morir, iyo debía morir!

-Silvana... por favor lo haces más difícil, vamos levantate, por Dios (un abrazo en el piso)

-¿Para qué luchó? ¿Para quedar así? ¿Por qué no se murió? Silencio (un abrazo eterno)

Esta imagen es una pesadilla que todavía hoy recordamos, una mezcla de sensaciones, nuestra *protesta* por la vida que no fue. Y una protesta hacia nosotros mismos ¿cómo pudimos sentir esto?, ¿cómo? Cómo o por qué, es claro, somos personas, no estamos preparados para tanto dolor, cuando duele un hijo no tiene nombre ni ubicación, te duele TODO, hasta estas palabras, una vez que salen te lastiman como astillas que recorren tu cuerpo y te siguen lastimando.

Esta escena es dramática, sobre todo si la ponemos en contexto, porque mientras tanto Cata esperaba y escuchaba (tal vez con el corazón) en la cuna. Sólo dependía de nosotros, no podía hacer otra cosa que esperar (ni un gesto o movimiento, ni un sonido), un cuerpo rígido (no en reposo, rígido, endurecido por el destino, no en descanso) esperando...

Aquí nosotros y nuestras miserias, nuestro dolor, muy nuestro. Allí Cata y su grito silencioso, "su cuerpo nos habla". Entonces Agustín vuelve a reaccionar, y nos deja una tercera enseñanza:

Cuando tenés un hijo enfermo sentís que el mundo se te viene encima, como un tornado que te arrastra, que en minutos destruye tu vida. El problema es que se antepone nuestro dolor al de nuestro hijo.

Cata postrada y en silencio, pero doliente, contracturada de tanto dolor. ¿Cómo permitirnos sufrir más que ella? Si es ella la que pone el cuerpo y lucha, ¿cómo reaccionar?

- -Vamos a salir juntos de esto, juntos los tres...
- -¿Cómo?
- -Con amor (un abrazo que funde nuestros cuerpos, como antes, como entonces...)

Y sí... tal vez con amor no sería suficiente, pero duele menos, nos hace sentir vivos.

Iniciamos así una vida juntos, un año duro... diríamos un año que marcaría nuestro destino.

Aprender a vivir podría ser el título de este capítulo. Aprender a vivir con una hija, pero en este caso enferma.

Otra sensación viene a nosotros, "enferma", un concepto que eriza nuestra piel. La no definición del problema, que lo convierte en un gran problema, cuando los especialistas sabían cómo diagnosticarla.

¿Sabían? Esto confunde, perturba, crea falsas esperanzas, hace más duro aceptar nuestro destino, lo dilata y así se pierde tiempo, tiempo invaluable en esta primera etapa, en los primeros meses de vida. "Mi cuerpo te habla" y no lo podemos leer, la "enfermedad" nos enceguece, nuestros oídos comienzan a tener una actividad selectiva, las intervenciones de los especialistas los lastiman, ya no quieren escuchar...

Tal vez en este punto es necesario detenernos, tal vez no queda claro.

¿Qué entendemos por enfermedad? ¿Teníamos una hija enferma?

Catalina se nos presentaba como una pregunta, un signo de interrogación ¡gigante!

Los primeros controles eran diarios, era una bebé de riesgo. Una cuestión clave era su alimentación y crecimiento. Esto nos generaba mucha angustia, por un lado la necesidad de ofrecer el pecho y el placer con el que ella lo tomaba, como atrapándolo, devorándolo. La leche complementaria no la satisfacía, eran horas y horas, nos pasábamos el día alimentándola, el día y la noche. No lloraba, no pedía, sólo esperaba, dependía de nosotros como todos los bebés, pero esta dependencia le podía costar la vida.

Entonces el primer problema, este pecho no la alimentaba. Otra paradoja, no la alimentaba en un sentido, no le permitía crecer; pero la llenaba de satisfacción y placer, la conectaba en otra dimensión con lo sano, con su madre.

Segundo dilema ¿Qué alimenta más? o ¿qué se alimenta más? ¿El estómago o el alma?

Y Catalina disfrutaba porque su madre disfrutaba de amamantarla y su padre disfrutaba la escena. Una escena que los envuelve, los abraza, los transporta, ¿a dónde? A esa vida que les fue negada.

El riesgo... era demasiado, estos gratos momentos no justifican arriesgarse tanto. El alma no puede vivir sin el cuerpo, por lo menos en este mundo.

Una batalla perdida...

Pero a partir de aquí, pasaríamos por tantas marcas de leches, ipor tantas! Y ninguna tenía la marca materna, Cata las rechazaba y aparece el reflujo.

"Mi cuerpo te habla" y aparece el reflujo, aprenderíamos a leer su cuerpo más tarde. Para los médicos era parte del cuadro, tenía lógica, era una característica de la patología y era medicable. Y sí, tenía lógica, "su cuerpo les habla"...

Comienzan los estudios, hay que diagnosticar, medicar, etiquetar, comprender y hasta experimentar.

Volvemos al problema, ¿teníamos una hija enferma? Es que somos duros de entender.

Una bebé que no crece, tiene reflujo, pierde el control del movimiento de sus ojos y cabeza (como asociados) y está medicada por convulsiones (que nunca más volvería a repetir), y sí... es una bebé enferma. Por el momento teníamos una hija enferma.

¿Cuál es nuestro planteo? El concepto de enfermedad nos dirige inevitablemente a otro concepto o idea, la CURA. Y así comenzamos la búsqueda de esa curación, curar a nuestra hija. Pero era una cura que no se cura...

Cada uno a su manera, la abuela Vicenta haciendo promesas, aferrada a su fe, comienza a viajar por el País visitando a cuanto Santo o Virgen le mencionaran. Otra paradoja, ¿rezaba por la cura o por un milagro? ¡Cuanta confusión!

Nosotros viajamos y mucho, pero visitando médicos, neurólogos, especialistas todos ¿en qué? En todo, en todo lo que presentaba Cata, en todo y en nada.

Comenzamos tratamientos, fonoaudiología, kinesiología, estimulación temprana. ¡Contamos tantas veces la historia de su nacimiento! Gastamos el resumen de su historia clínica, gastamos las lágrimas con cada comentario, con cada devolución.

He aquí otro título para esta etapa, "Rompecabezas", cada uno fragmentaba el cuerpo de Cata, lo despedazaba, y como dice Jerusalinski, nos lo arrojaban desde lo más alto y en nombre de la Ciencia.

Allí nosotros, vagando con un cuerpo entre las manos, regándolo, pero no de vida, de lágrimas, de dolor, de terror. Esa es la palabra, volvíamos con terror, cada vez sabíamos menos, cada vez nos confundían más.

¿Y Cata?

Se diluía, se destrozaba, se desarmaba... Aumenta la tensión, su cuerpo todo convertido en una piedra, sus movimientos involuntarios de cabeza, ¿involuntarios? "Su cuerpo nos habla"...

Viene a nosotros otra imagen que describe este momento de nuestras vidas:

-Señora usted no tiene una hija normal, ¡¿no se dio cuenta que tiene una parálisis facial?! Mueve los labios de costado, como los fumadores (y acompaña el comentario con el gesto, torciendo sus labios, con una mueca, casi una burla)

¿Cómo reaccionar ante esto? Otra vez las ganas de correr, tan lejos como se pueda, llegar al refugio del hogar y encerrarnos. Primero nuestro dolor, que cae como catarata sobre Catalina, devenida en cuerpo, en un peso muerto, devenida en esa mueca, esa burla. Catalina... ¡la hija anormal! ¡Y tan hermosa que la creíamos!

Entonces la desolación, la noche, una noche oscura, como de campo, pero sin estrellas que nos guiaran, perdidos, como locos sin sentido, arrastrando un cuerpo o lo que quedaba de él y de nosotros.

¿Cuál es nuestro Norte?

Se hizo la luz y como su nombre, encontramos el *Sol*, una pediatra que compartiría nuestra vida, que nos guiaría, que reconocería en ese cuerpo a una niña, a nuestra hija, Catalina. Como un *Sol* que sale a dar luz, **María Sol** se convertiría en nuestro Norte.

Es importante destacar este nombre, como decíamos al comenzar a contar nuestra historia, los nombres tienen un significado profundo y un destino, y Sol tiene un destino. Como profesional de la salud, nos demostró que no todos son iguales, se abrió a nosotros sin perder objetividad, pero con una preocupación sana por Cata y por sus padres, nos atendió y entendió como familia.

Y ahora sí, comprendimos que no cualquiera podía atender a Cata, había que formar un equipo, pero en esta línea. Un equipo de profesionales que atendieran a la niña no a una paciente más, con una mirada integral, ¡basta de fragmentarla!

Tampoco sería tan fácil, ¿por qué habría de serlo? ¿No era este nuestro destino? ¿Qué había cambiado?

Nuestra postura, ahora sentíamos que debíamos seguir buscando, como Cata nos endurecimos y resistimos. Ya no toleraríamos esos comentarios, éstos comentarios:

- -¡Nunca había atendido a una neurológica así!
- -Esta nena les va a salir cara...
- -Es una bomba de tiempo...
- -Esta nena les va a quedar así, miren a la nena que está en la sala de espera, así va a quedar...
- -Esta nena estuvo más cerca del arpa que de la guitarra, no les conviene atenderse aquí, les va a salir caro...

Esta nena, la neurológica, la que no tiene destino, la que no pueden atender...

No todos se formaron para atender niños enfermos, ¡que ironía! Es más fácil diagnosticar un resfrío, anginas, varicela, etc., se medican y sanan. Pero con Cata no, era un desafío, no todos están preparados, no todos saben cómo.

Ya no estábamos dispuestos a aceptar estas intervenciones, ahora nosotros elegiríamos.

Otra batalla ganada...

Y esta nena, Cata, nos ayudaría a elegir, "su cuerpo nos habla". Con algunos médicos se retorcía, como enredándose, era imposible medirla, relajarla. Y no era casualidad, a la distancia pudimos comparar el trato que recibía. Si la nombraban, si le hacían un mimo, a veces sólo era el tono de voz y Cata se entregaba.

Pero claro, no siempre se puede elegir, determinados profesionales son de excelencia en su especificidad y no en el trato. Aquí evaluábamos cuán seguido debíamos visitarlos, y así continuamos este camino, con altibajos, pero mejor posicionados.

Pero el fantasma de la *enfermedad* seguía presente, a esta altura volvían a surgir las dudas. Internet comienza a hacer estragos, cada terminología que leíamos en los estudios (gran error que nunca pudimos modificar, leer resultados antes que los médicos) implicaba una búsqueda en Google y jun desastre! Conjeturas, dudas, nuevas preguntas.

Un paso atrás, volvíamos a cargar una mochila de inquietudes en cada consulta, si bien las preguntas siempre están, Internet las multiplica y es imposible no despegarse de esto.

Otra imagen, aparece una *giba dorsal* en Cata, "mi cuerpo te habla" Como una mochila en la que cargaba todas estas preguntas, conjeturas, incertidumbre...

Entonces llegó el neurólogo, era el número... ya no recordamos por cuántos habíamos pasado hasta que lo conocimos a él, Juan. Llegamos a la consulta con miedo, ¿qué nos diría?, ¿cómo la encontraría?, la revisó y leyó todos los estudios realizados por el momento (muchísimos), ni un gesto, nada. Esto también nos inquietaba, estábamos acostumbrados a interpretar los gestos y él nada. Al terminar indica una nueva dosificación de la medicación, aprueba el tratamiento que se estaba realizando, suma la interconsulta a un traumatólogo y una nueva fecha de consulta. Sorprendidos, preguntamos:

-¿Cómo la ve?

-Diez años atrás su hija hubiera estado muerta, ustedes ¿la querían viva?

Nuestra pregunta tenía que ver con el futuro y él nos pudo interpretar.

Sí, la queríamos **viva**, igracias Doctor por poner las cosas en su lugar! Este fue el neurólogo de cabecera de Cata, el que no hizo hincapié en la patología, sino en la niña, el que no pidió más que los estudios necesarios, el que alentó nuestro esfuerzo. Con su llegada a nuestras vidas, se hace real el significado de su nombre, Juan: *"Dios se ha apiadado"* de nosotros.

Y siguen llegando buenos profesionales a nuestra historia. Fuimos a visitar a un traumatólogo, de esos médicos grandes, con ojo clínico, de la clínica tradicional, indica unas radiografías para confirmar una displasia de caderas y en el diagnóstico, que coloca en la orden de las placas, cambia el término encefalopatía... por "PC". Recordamos este momento con una sonrisa, una anécdota: al leer con detenimiento la orden en casa (para pedir el turno), nos sorprende el diagnóstico, no sabíamos qué significaba "PC", comenzamos a hacer bromas pensando en una computadora antigua.

Un alto, el *humor* sería un recurso al que apelaríamos en momentos como este, en los que la duda nos atrapa y no nos deja ni pensar, ni actuar.

¡Otra vez Internet!

¿Por qué este último comentario? Vuelve a nosotros el concepto de "enfermedad". Catalina tenía una Parálisis Cerebral, es una lesión cerebral, caracterizada por todo lo que venimos describiendo. No es evolutiva y tampoco se cura.

¡Por fin! Ahora sí lo tenemos claro, por lo menos por el momento.

Es un **hito** en nuestro recorrido, porque esto nos permitió asumir que teníamos una hija **discapacitada**.

¿Cuál es la diferencia? Hasta el momento nosotros repetíamos "encefalopatía hipóxica isquémica", fue un accidente en el parto, se asfixió con el cordón. Teníamos una hija sana, que enfermó al nacer y había que curarla. ¡Cuanta ignorancia! Existen encefalopatías congénitas, lo que queremos decir es que el término también alude a una lesión en el cerebro y deja secuelas. Hasta el momento, sobre esas secuelas esperábamos una cura; con tratamiento, con TODOS los tratamientos, volvería la niña sana. Estamos en condiciones de afirmar que teníamos esta fantasía, tal vez inconsciente, pero estaba en nuestras mentes.

A la distancia, cuando repasamos este momento en nuestras vidas, entendemos que fue una manera de abrazarse a una última esperanza, inconsciente o no, era la última...

¡Cuánto cambia un concepto! Parálisis Cerebral era lo mismo, pero sonaba diferente y daría un nuevo rumbo a nuestras vidas.

¡Ahora veíamos el camino! Nuestra hija era una niña discapacitada, debíamos conocer en profundidad sus necesidades, decidir los tratamientos, desistir de otros así como de estudios innecesarios. Pero fundamentalmente, debíamos volver a vincularnos con esta hija, que ya no se cura.

¿Cómo? Parece increíble, pero todo lo que sería ortopedia lo asociaríamos al concepto de discapacidad y verla con férulas, valvas, corsé, era ver a nuestra *hija discapacitada*. Pero todos estos elementos no la curaban, sólo mejoraban su calidad de vida. ¿Sólo? Sí, no vamos a negar que fue otro golpe, meses con los ojos vendados, menos el abuelo Julio...

Y ahora... ¿qué?

Aceptarla, tal como era y presentarla en sociedad, para incluirla e incluirnos. Hacía meses que vivíamos de consultorio en consultorio, nuestra vida social pasaba por las salas de espera. Las pocas reuniones a las que asistíamos eran por un tiempo limitado, dadas las necesidades de alimentación de Cata (y tratábamos de hacerlo en casa, nos sentíamos más cómodos porque solía vomitar) y cuando la gente preguntaba, la familia respondía "está enfermita". ¡Basta! Ya no más, ¡no es vida para nadie!

No teníamos una hija enfermita, era una niña con *Parálisis Cerebral*, que no caminaría, ni hablaría y tantas otras cosas que todavía no sabíamos. Y que por momentos también estará enfermita. Si a la familia le costaba aceptarla, ¡qué nos esperaba de la sociedad!

Con el camino despejado, más claro, nos organizamos, Cata necesitaba ayuda y nosotros estábamos dispuestos a acompañarla en este destino que le *sobrevino*.

Su cuerpo fragmentado por tantas miradas de profesionales, hacía síntomas, "su cuerpo nos habla", se desarma, primero la giba, ahora las caderas, después los brazos, otra vez la columna, el fémur izquierdo, otra vez las caderas. La ortopedia a su servicio, se acomoda algo y algo se desarregla, un "nunca jamás". Algunos aparatos eran resistidos por Cata: las coderas, férulas de mano o la que debía utilizar para dormir (que combinaba caderas y piernas en una sola pieza). Se brotaba, se retorcía y aparece la hernia de ombligo, "su cuerpo nos habla".

¿Cuál es el mensaje? Este tipo de patología no se cura, no se da de alta a las "férulas", debían ser de por vida, su cerebro indicaba *posturas* anormales que provocaban estos problemas, era algo que nuestra hija no podía manejar, siempre volvía a estas posiciones que la deformaban.

El camino que teníamos por delante sería sinuoso, debíamos tomar decisiones para garantizarle a Cata un tratamiento de por vida. Y llegó el turno del *certificado de discapacidad*, como un momento culminante en esta primera etapa de nuestras vidas juntos y como el inicio de una vida diferente a la que habíamos soñado, pero que podíamos volver a soñar, otra vida, no importa, *podíamos imaginarnos juntos*.

Yendo a buscar el turno en Ramsay para obtener el certificado, acompañada de mi sobrino-ahijado Marcelo:

- -Tía este lugar está lleno de Down, ¿qué hacemos acá?
- -Tu prima también tiene problemas, es más, ni siquiera logrará caminar ni hablar.
 - -Tía... Cata es Down?
 - -No, pero da igual, ¿cuál es la diferencia?
 - -Es mi prima.
- -Sí, eso la hace diferente, cuenta con vos que la vas a querer y ayudar como la gran persona que sos. Esta es la diferencia...

Y esta sería la diferencia, una familia que la aloja y le brinda su amor, que en pleno comenzó a preparar la fiesta de su primer año de vida, y no sería el 17 de Abril sino el 12 de Mayo (día en que le habían dado el alta en el sanatorio).

Con un certificado de discapacidad en la mano, válido por dos años (y otra vez la fantasía de un cambio...). Con un equipo de profesionales constituido (todavía faltaban, se incorporarían muchos más). Con una familia dispuesta a ayudar, con algunas limitaciones, pero con voluntad. Con el AMOR de siempre, pero FORTALECIDO, estábamos listos para cerrar este primer año ja lo grande!

Y sí, ¿por qué no?

Así había sido su llegada, a lo grande, no se privó de nada, nada había quedado sano... Esto merece un gran festejo, sobrevivió a un imposible, imposible no festejar. Como decíamos el humor es un recurso invalorable para nosotros, nos caracteriza y, de alguna manera, nos salva.

El 12 de Mayo de 2001 realizamos una GRAN FIESTA, la bautizamos por la mañana (en el Santuario de Lourdes) y por la noche festejamos en un salón, toda la noche. Tampoco se privó de nada: su nombre en globos gigantes, muñecas de porcelana (que llamamos "Las Catalinas"), animadores, un mago, bailarines (de salsa) y hasta los mariachi, sí, todo para "La que tiene fuerza". Era lo menos que se merecía después de un primer año de vida tan intenso.

Cuarta enseñanza:

Cuando hay motivos para festejar, debemos hacerlo, a no perder esta oportunidad. Aprenderíamos que serían pocos los momentos, pero inolvidables. Y de alguna manera, renovaban nuestras fuerzas y Cata se sentía reafirmada.

¿Qué da más vida?...

Compartimos la canción con la que la recibió su padre, todo un ACTO de AMOR. Cual quinceañera, Cata llegó en los brazos de sus padrinos, los invitados ubicados en sus mesas y se escucha: Hoy siento dentro de mí Que hay algo que empieza a cambiar Te tengo y no puedo alcanzar Se escapa mi corazón.

El tiempo se hace esperar Te amo y te quiero abrazar Quisiera que ya estés aquí Tu vida me hace feliz.

Tu ausencia detuvo el reloj Mis ansias me impiden pensar Escucho en tu corazón La voz que dio nuestro amor.

Siento tu alma tan dentro de mí Nuestras vidas juntas, vuelven a vivir Esperando el día que llegues aquí Tal vez ya te sienta latir.

Un sueño que parece ser Ya puedo verte llegar La vida que empieza a nacer Nosotros debemos crecer.

El tiempo se hace esperar Te amo y te quiero abrazar Quisiera que ya estés aquí Tu vida me hace feliz.

Siento tu alma tan dentro de mí Nuestras vidas juntas, vuelven a vivir Esperando el día que llegues aquí Tal vez ya te sienta latir. Y Catalina abrió sus ojos gigantes, sus pestañas llegaban al cielo, sus mejillas rojas, sus manitos inquietas, "su cuerpo nos habla"...

Como corolario, en el momento del brindis leímos esta carta, para Cata y para todos, una quinta enseñanza:

Esta es una fiesta por la VIDA, por eso hoy, mamá y papá te dan las gracias. ¿Por qué? Sería imposible enumerar las razones, pero basta con decirte "gracias por elegir quedarte con nosotros y creer que valía la pena pelearla juntos".

Nos enseñaste el sentido de la vida, nos indicaste el camino y lo rencausamos; nos hiciste crecer y creer. Sí! Creer que todavía es posible...

Pero no esperamos más milagros, porque el milagro sos vos: el milagro de la vida. Pasamos un año muy duro, pero esto recién empieza y lo importante es que estamos juntos. Tu destino fue hacerle frente a la vida desde el primer minuto y así será hasta el final; pero como desde un principio ahí estaremos acompañando tu andar.

Si tuviéramos que pedir un deseo, pediríamos seguir teniendo fuerzas para no desviar el camino. No deseamos nada más, no cambiamos nada de lo que tenemos, estamos orgullosos de ser tus padres, de tener una hija con tantas ganas, tal vez con otras capacidades, pero lo fundamental en vos se hace evidente con solo mirarte, la capacidad de amar y dar sin esperar nada.

Hoy no le pedimos nada a la vida, porque lo tenemos todo, estamos realizados y plenos, te tenemos y vos tenés a toda esta gente que estuvo desde siempre apoyándonos y queriéndote, alentándonos y amándote.

¿Qué más podemos pedir? La bendición de otro hijo que tendrá la oportunidad de encontrar en su hermana un ejemplo de vida.

Gracias Catalina, realmente sos "La que tiene fuerza". Te amamos! Tus papis.

¡Cuánto habíamos crecido!

¡Cuánto habíamos aprendido!

Cual quinceañera la presentamos en sociedad, la reconocimos y con orgullo dijimos "Esta es nuestra HIJA"

¡A no desviar el camino! Se vienen tiempos de paz, Cata tenía otras necesidades y allí estábamos para cubrirlas.

Queremos hacer un alto, en este recorrido hemos escuchado a muchos profesionales, alguno en particular (no vamos a dar nombres) en una conferencia dijo algo así como que los padres de niños discapacitados solemos decir que fuimos bendecidos y se preguntaba "¿Con qué? ¿Con un hijo discapacitado?" Y se trata de una persona muy reconocida en el ámbito de la discapacidad... Nos hizo recordar a una pareja de ancianos que en la sala de espera de una importante ortopedia, al ver a nuestra Cata, comentan:

- A nosotros Dios nos bendijo con 6 nietos sanos
- A nosotros nos castigó

Se hizo un silencio eterno.

El humor, el humor... de no ser así cuánto daño hacen estas personas. Ni hablar, todos los padres somos bendecidos con nuestros hijos, rubios, morochos, altos, bajos, inteligentes o no, rebeldes o sumisos, todos distintos, igracias a Dios!

Si vienen tiempos de Paz, visitas rutinarias, tratamiento, ortopedia y disfrute, ahora sí podíamos salir a pasear, a la plaza, al cine, algunas salidas con amigos...

Pero como otra constante en nuestras vidas (tal vez en la vida de todos, no sabemos), lo bueno dura poco. Cata nació con los servicios de una prepaga y ahora estaba en quiebra absoluta.

¿Qué hacer?

Una madre docente, sale al rescate y hace uso de su obra social. Pero no estábamos acostumbrados a estos tiempos de espera, turnos cada dos meses, Cata no podía esperar. Otra vez la inseguridad, la angustia. ¿Todo nos pasa a nosotros? Y cuando volvemos a anteponer el "nosotros" duele más.

Un padre que había cambiado de trabajo y por temor (a que no lo tomaran) no había declarado en la empresa que tenía una hija discapacitada.

Parece una contradicción ¿no? Pero esto no tenía que ver con el orgullo, sino con las necesidades económicas que estábamos viviendo. No quisimos hacer hincapié en este detalle (¿detalle?), porque lo que estaba en juego era la vida de nuestra hija, el dinero va y viene.

Pero creemos que es el momento de comentar que eso de *"Esta nena les va a salir cara"*, tiene un grado de certeza, por mal que nos pese. La clave es que no era nuestra hija la que salía cara, sino la discapacidad.

Otra vez el humor: ¡la discapacidad no es para cualquiera!

Llegamos a pensar que se ha realizado un gran negocio con las necesidades de nuestros hijos discapacitados, ¡INCREÍBLE!

Hubo momentos en los que no nos alcanzaba para comer, nos ayudaban los abuelos, todo era caro y las obras sociales escatiman en gastos, lo que menos eran "sociales". Pero aprendimos de leyes y reclamamos los derechos de Catalina. Una nueva paradoja, ¿reclamamos derechos? ¿No son derechos?

La desesperación por los controles diarios, que eran necesarios, nos llevó a decir la verdad y ¡sorpresa!

A no llegar a conclusiones anticipadas, la gerente de Recursos Humanos (a la que le estaremos eternamente agradecidos) gestionó la mejor obra social para Cata y nos demostró que nada está perdido, siempre aparecen nuevas manos que nos ayudan a sostenernos.

Otra batalla ganada...

¡Se va sumando gente al baile! Sí, el humor...

Equipo de titulares: pediatra, neurólogo, neuro-ortopedista, kinesióloga, fonoaudióloga, musicoterapia, papá y mamá. ¡Por ahora somos estos!

Los controles cada vez eran más espaciados, pero en el medio estaban las terapias y los estudios. Era el turno de los potenciales evocados, como un nuevo golpe en nuestro corazón, al retirar los resultados, viajando en el colectivo, tratamos de leerlos en sobre cerrado, lo acercamos a la ventanilla y a tras luz se lee: "sordoceguera".

Otra vez nuestra hija devenida en cuerpo, no nos dan los brazos para sostenerla hasta llegar a la casa de los abuelos. El abuelo Julio hace silencio, ¡pero si es que lo sabía desde el primer día!

¿Por qué? ¿Por qué tanto dolor?

Cata estaba creciendo, estaba hermosa, su cabeza había dejado de crecer, tenía microcefalia y no dolía tanto como este último diagnóstico.

¿Por qué?

En primer lugar porque nos parecía que nos escuchaba y veía, sus ojos ya no estaban inquietos y su brillo... su brillo iluminaba nuestras mañanas, le daba sentido. Si parecía que nos veía...

Pero había algo no resuelto, de los primeros meses de vida, una madre que lloraba porque al ir a la cuna y despertarla, su hija no sonreía.

Y es que Cata no sonreía, no, ni lloraba. Eso hacen los bebés, pero Cata no.

Para que quede claro, ya tenía un año y medio y no caminaba, ni siquiera asomaban las posibilidades, pero no dolía, habíamos asumido que sería así.

·Entonces, ¿qué duele?

Los ojos y oídos como vía de comunicación, como si nos hubieran cortado la línea directa con Cata. Es que no habíamos aprendido que "su cuerpo nos habla", si parecía que veía...

Otra vez el neurólogo arrojando claridad, era claro sobre claro:

-Los estudios tienen como parámetro el desarrollo de niños "normales" a la misma edad y de ahí semejante desviación. ¿Ustedes que ven?

-Nos parece que nos escucha y hasta intenta imitarnos, no estamos locos, lo vemos...

-Entonces debe ser así, su cerebro debió hacer otras conexiones por las que logra escucharlos y verlos, seguramente con alguna dificultad. Que esto no cambie las cosas, van bien, ¡tranquilos!

Sí Juan, tus palabras son un bálsamo, igracias por confiar en nosotros!

Sexta enseñanza:

Como padres conocemos perfectamente las limitaciones de nuestros hijos, aunque las neguemos, somos conscientes. Algunos necesitamos más tiempo, otros menos. Pero somos nosotros los que convivimos con ellos, nadie los puede conocer más. Y llegamos a saber tanto, tanto... ¡imposible que lo puedan imaginar!

También deben confiar en nosotros y escucharnos, tenemos mucho que contar y aportar.

Nos tratan como un problema, estos pobres padres que no asumen... ¿Qué no asumen? ¿Quién está en condiciones de afirmar que cuando buscaron familia soñaron con un hijo discapacitado? Sin comentarios...

No somos unos "pobres padres", hay que tener... para soportar tanto dolor y convertirlo en aprendizaje, en un proyecto de vida. No cualquiera, no...

Realizada nuestra catarsis, seguimos con el relato.

Cerquita de cumplir los dos añitos, nos surge una nueva inquietud, Cata no tenía amigos, tenía primos más grandes, pero en general estaba rodeada de adultos. Con una habitación que desborda de juguetes y de color, pero siempre ordenada, no había disfrute, había terapias. Por un momento nos convertimos también en estimuladores, no había juego espontáneo, todo era intencional (estímulo-respuesta).

¿A qué juegan los niños a esta edad? ¿Cómo se relacionan?

No, no estamos locos, Cata no podría hacerlo sola, en la plaza no se le acercan los chicos, viene a nosotros otra imagen, Cata parada entre las piernas de su madre, con la mirada perdida (o tal vez disfrutando, ¿por qué no?) y una nena se acerca, la mira, vuelve al lado de su madre y le dice:

- -Quiero jugar con ella.
- -Acercate y hablale.
- -Sí, pero está pensando...

¡Cuanta inocencia!

Entonces nos preguntamos por qué no llevarla a un jardín de infantes, los niños están despojados de prejuicios y Cata podría vivir experiencias únicas (gritos, canciones, mordiscones, abrazos, sensaciones impagables). Vivir como la niña que era, vivir una infancia que parecía estarle negada.

Otra *paradoja*, los grandes estaban llenos de prejuicios y escuchamos decir:

-Para qué gastar plata en un jardín, mejor invertirla en más horas de kinesiología.

-Para qué quiero que sostenga un sonajero, mejor que se siente derecha.

-Para qué exponerla, todos la van a mirar y la pueden lastimar, mejor en casa.

¡Escuchamos tantos, pero tantos comentarios! Y decidimos escuchar nuestro corazón.

Iniciamos la búsqueda, no sería fácil, no seríamos nosotros los que elegiríamos un Jardín, el Jardín nos elegiría.

Y así fue, golpeamos las puertas y las abrieron, nos escucharon y confiaron. Sí, entendieron qué queríamos para Cata y la recibieron.

No vamos a desarrollar con profundidad esta etapa, sobre ella hemos escrito otros artículos que fueron publicados. Pero vamos a reproducir algunos textos de los cuadernos de Cata, esto no lo habíamos compartido antes:

"...Les cuento también algo que a nosotras nos llenó de ternura y emoción. Ayer jugamos con telas de diferentes texturas y los amiguitos de Cata, solitos, por su propia iniciativa, comenzaron a pasarle las telas por sus manitos, brazos y por el rostro, haciéndole al mismo tiempo hermosas y tiernas caricias; a lo que Cata respondió mostrándose atenta y relajada. ¿Hermoso no?..."

"...les cuento que extrañé mucho a Cata y que sus amigos preguntaban por ella al ver la foto. Hoy Cata recibió muchos besos y muchas caricias..."

"...queremos compartirles la alegría, la inmensa alegría, que sentimos hoy. Primero nos alegramos porque Cata comió muy bien, tanto el almuerzo como la merienda (flan). Durante la tarde estuvo en su colchoneta, prestando mucha atención al sonido de una cajita de música que ya conoce. Después, durante la clase de educación física, jugó con la pelota amarilla, primero recostada sobre ella boca a bajo y después sentada con las piernas abiertas. En esta posición pudo mantener muy derecha su espalda y pudo sostener su cabeza. Luego estuvo parada y como sentí que estaba bien firme, la sostuve solamente de las manitos. Ella agarraba mis dedos con sus manos. ¡Fue hermoso y muy emocionante!, y con la ayuda de Ale, dio unos cuantos pasitos. Lo más hermoso fue que parecía disfrutarlo mucho, y que sus amiguitos y nosotras no parábamos de felicitarla..."

Son tantas anécdotas, imposible compartirlas todas en este escrito, pero elegimos algunas que definen con claridad el objetivo del Jardín: hacerle vivir experiencias propias de su edad. Y hasta la mordieron, ¡sí! En un acto de afecto incontrolable, una amiguita se emocionó tanto al besarla que la mordió. La maestra quería explicarnos que no fue un descuido, fue muy rápido. Nosotros no necesitábamos explicación, era MARAVILLOSO, era NORMAL, esto les pasa a los niños de su edad. Y también es aprendizaje, ¡lo lleva grabado en el cuerpo!

Por otro lado, cuánto contribuyó en nosotros como padres, el Jardín nos integró, nos incluimos en sociedad. Fiestas patrias, disfraces, el aliento constante de las familias...otra imagen: en las primeras semanas del jardín, observando una clase escuchamos el comentario de las madres (que no nos conocían y confundieron a la nueva seño que estaba con Cata, creyeron que era la madre):

-Pobre madre, pero qué coraje, qué fuerza debe tener para ver rodeada a su hija de tantos niños sanos. Es admirable, inosotras no podríamos hacerlo!

-¡Pero si la madre soy yo!

Silencio, se transformaron sus caras como en cadena.

Otra vez el humor...

-Tranquilas, es que ¿no se parece a mí? ¿Es igual, no?

Les robamos una sonrisa, descomprimimos y comenzamos a charlar, ¡GENIAL!

Otra batalla ganada...

A esta altura se suman nuevas terapias: hidroterapia y equinoterapia. Amaba el agua y los caballos, estamos en condiciones de afirmar que no eran terapias, eran un tiempo de disfrute familiar. El agua la relajaba y al sacarla, aparece el *llanto*, tímido, pero *llanto* al fin. Evidentemente decidió hacer un esfuerzo porque la escucháramos, si no la podíamos leer... (¡El humor!) Los sábados a caballos, con amigas y mateada, ¡IMPERDIBLE!

Nuestra vida estaba encaminada, pero lo bueno... siempre dura poco, por eso hay que aprovecharlos al máximo cuando se dan, son estos recuerdos los que nos sostienen en tiempos de crisis y se venía un temporal...

¡Otra vez la hija enferma!

Cata estaba HERMOSA, gordita, con una piel suave, rozagante. Entonces los pechos, no eran por la gordura, estaban desproporcionados con el resto de cuerpo. Sol nos contacta con una endocrinóloga, la Dra. Patricia, quien indicó algunos estudios específicos para descartar una pubertad precoz. Ya lo veníamos conversando con Sol, pero los estudios básicos habían despejado la duda.

Sin embargo, ahora los resultados fueron claros, Cata con tan sólo dos añitos se estaba desarrollando. ¿Cuál fue nuestra sensación? ¡Horror! Sí, era una niña, pequeña (muy pequeña), este concepto no entraba en nuestro entendimiento. El llanto, la angustia de los primeros días, volvió con más fuerza. Entonces la Dra. Patricia, haciendo honor a su nombre "mujer noble", se quebró y lloró con nosotros, se puso en nuestro lugar. Y casi sin conocerla, comenzamos a contarle nuestra historia, habíamos aceptado nuestro destino, habíamos reconstruido nuestra familia, éramos felices. ¿Por qué? ¿Esto también? ¿Todo le pasa a Catalina? ¿Todo nos pasa a nosotros? (otra vez el "nosotros", ¡como duele!)

Y después de escuchar, de darnos un tiempo muy largo para el consultorio (se habían acumulado pacientes en la sala de espera), cuándo ya nos habíamos tranquilizado, nos dijo que era frecuente en estos casos, pero con el tratamiento adecuado, Cata viviría su infancia normal. El milagro, no habló de patologías, habló de Cata. Y nos entregamos, confiamos, no buscamos otras opiniones.

Pero el tratamiento era costoso, la droga que debía inyectarse mensualmente triplicaba el crédito hipotecario que teníamos por entonces. Sobrevino el huracán, la desolación...

Hasta gestionar con las obras sociales (con este número no será nada fácil) había una alternativa económica, con la que debía comenzar y se aplicaba por semana. Pero no podíamos dejar que la siguieran pinchando tanto, no lo podíamos permitir.

Comenzaron las gestiones, no dejamos una posibilidad librada al azar. Para las obras sociales, los pacientes enfermos son caros, como los seguros, mejor si no hay que pagar nada. Si pueden burlarse de la ley, lo hacen sin escrúpulo. Pero no estábamos solos, otra vez la gente de recursos humanos de la empresa de Agustín, Jimena también hace honor al significado de su nombre "Dios me ha escuchado" y nos escuchó, exigió la cobertura total de la medicación apelando a la ley. Y ¡lo logró!

No estábamos solos, estos gestos nos alentaban, como una caricia ante tanto sufrimiento, un grupo de docentes y alumnos de una de las escuelas de la madre junta el dinero para dos meses de la droga, hasta regularizar el trámite con la obra social.

No estábamos solos... otra batalla ganada.

Pero a partir de aquí la salud de Cata será muy frágil, como en cadena le sobrevienen más problemas. Aparece el colesterol, asociado a la pubertad precoz, pero colesterol al fin.

Era el turno de la nutricionista, ahora dieta. Y Cata comienza a perder peso estrepitosamente, en meses se convierte en huesos, tan débil, que parecía que se quebraba.

Más estudios...

Hasta los dientes se convierten en un problema, producto de la medicación, se astillaron las paletas, apenas las pudieron limar, Cata aumentaba su hipertonía y eso que habíamos pedido una odontóloga especializada en discapacidad:

- -Ojo al inyectarla, se pone muy dura, deben sostenerle la boca.
- -No se preocupe Señora, estamos acostumbrados.
- -Pero se pone muy dura.
- -Tranquila.

Y se dobla la aguja, se zafa la cara y le pinchan el labio. ¿A qué están acostumbrados? ¿A hacer carnicerías? Total, estos niños no hablan, ni lloran. Dura como una roca, roja, de un rojo furioso, "su cuerpo les habla"...

Sentíamos que habíamos perdido la armonía, ya nada era disfrute.

Acompañando este proceso, con el cuerpo, literalmente, la abuela Vicenta comienza a enfermar. Nos decía:

-No puedo verla así, está desapareciendo. ¡No puedo!

Y no pudo, falleció el 19 de Septiembre de 2002, internada durante algunos días, sólo le preocupaba su nieta y su hija.

Y Cata cerró la boca, el 24 de Septiembre la internaríamos por una semana, se había deshidratado. "Su cuerpo nos habla"...

El dolor se había apoderado de nosotros, perdidos, otra vez sin rumbo, Cata no comía. ¿Era propio de su patología? O ¿Extrañaba a su abuela? La abuela Vicenta tenía una conexión particular con Catalina, no respetaba ninguna pauta postural, ella se dedicaba a disfrutarla a su manera. Le daba de comer en posiciones que médicos y kinesiólogos habrían sancionado, pero Cata engordaba y no se aspiraba.

A la par, parecía que se iban juntas...

Y el 26 de Octubre una nueva internación, esta vez duraría 3 meses.

Tan delgada, expuesta a infecciones respiratorias y no podía ser de otra forma, la ataca un *adenovirus*. Un virus cruento, fuera de temporada, altamente contagioso en los primeros días, arrasa pulmones.

En terapia intensiva, se ahogaba con su saliva, asistida con oxígeno, canalizada, todo vuelve a nuestra memoria, como si fuera ayer...

Entonces presenciamos un diálogo entre la pediatra de guardia, la Dra. Sol y el Dr. Juan, ambos médicos de cabecera admitían que no manifestaba estos problemas en la consulta clínica. La médica de guardia sostenía que Cata se había aspirado y no controlaba la saliva, típico en este tipo de patologías. No conocía a Catalina, conocía la patología...

Comenzaron a pensar en un botón gástrico de alimentación y una traqueotomía. Agustín enfureció e intervino:

-No la ven, esta no es Cata, ¡está mal. No voy a permitir que la conviertan en un colador, cuántas veces van a invadir su cuerpo, ¡basta!

Se hizo silencio... Comprensión de nuestros médicos y respeto.

Una mirada diferente de quien no la conocía ni nos conocía, dudosa, la podíamos leer.

El resultado positivo del adenovirus avaló nuestra posición.

Nos esperaban tiempos muy difíciles, ahora en terapia intermedia y aislada (sólo por unos días), comienza a perder todo el líquido que ingresaba por sonda, ya no se alimentaba, llegó a pesar 6Kg. ½, con 2 años y medio de vida. ¡Era un esqueleto!

Se suman médicos, ahora un neumonólogo, quien predice que si sobrevive saldría asistida por un tubo de oxígeno.

Se nos viene la noche, otra vez la noche de campo sin estrellas.

¿Algo más?

Llama por teléfono el abuelo Julio, de duelo por el fallecimiento de su esposa y ahora le duele otra vez la nieta, y dice:

-Silvana, yo también me voy a morir, ya no puedo más, quiero que vos te encargues de mí, igual que con mamá, cremame y llévame con mamá.

-Papá yo no puedo con todos, ahora se está muriendo mi hija, vos ¿podes esperar? Otra vez el humor...

-Sí, tenés razón, me muero el año que viene (y así fue...)

Este comentario es para no perder de vista el contexto, una familia golpeada, desarmada...

Y otra vez Sol, cambia el tratamiento y Cata comienza a mejorar. Pero llevaría tiempo, había perdido mucho peso.

Llega el turno de la primera internación domiciliaria, era largo el proceso de engorde y ya se había resuelto operarla, por el reflujo (otra vez el reflujo, "su cuerpo nos habla") y le colocarían el botón gástrico. Por lo menos, por el momento, no le harían una traqueotomía.

Para algunas familias, la internación domiciliaria es una salvación, las enfermeras se encargan de sus hijos, los médicos vienen a casa y las ambulancias trasladan para hacer los estudios.

Para nosotros no fue así, estábamos acostumbrados a atender a Cata y lo disfrutábamos, nos gustaba salir a pasear, hasta cuando visitábamos a los médicos hacíamos de la salida un paseo. A Cata la vestíamos como una princesa.

La llegada de las enfermeras, en un principio las 24 horas, nos alteró, se adueñaron de nuestra hija, pero no de Cata, de su cuerpo, ihasta querían bañarla! No, alto:

-Es nuestra hija, el baño es un momento sagrado para ella, ustedes no la van a bañar, respeten su privacidad.

¡A despoblar su cuerpo! Estos niños soportan tal invasión, que su cuerpo es habitado por tantos otros, no, en casa las reglas las ponemos nosotros.

Dos enfermeras se encerraron en el baño para hacer el cambio de guardia, no podíamos creer lo que veíamos.

Entonces decidimos aprender a utilizar todos los aparatos que habían instalado en esta habitación, devenida en sanatorio.

La bomba de alimentación, las sondas nasogástricas, a pesar pañales y registrarlos, aspiraciones... Todo, lo aprendimos todo y en menos de una semana pasamos a una sola enfermera que venía por horas para hacer los controles diarios.

Sin embargo el problema no estaba solucionado, una imagen, un día, por la mañana, estaban rodeando a Cata la enfermera, el kinesiólogo y su esposa (aprovecharon para hacer unos trámites juntos) y un médico de laboratorio esperando que Cata haga pis. Pero nadie puede con tanto público, ¿no?

¡A despoblar el cuerpo!

Pasaron 2 meses y... un día engordaba y otro no, hasta bajaba. Los nervios no nos dejaban pensar. Otra vez la relación de la pareja estaba débil, reclamos y más reclamos, nadie tenía intimidad. La desesperación.

Otra vez el abuelo Julio y un llamado telefónico:

-Silvana sos una madre egoísta, dejala ir, no ves que sufre. La queres retener ¿a costa de qué?

El llanto desconsolado y un pedido de perdón. ¿Perdón? ¿Por qué? A esta altura todos estamos confundidos. Este abuelo estaba desolado, cuando pudo visitar a su nieta en terapia intermedia y vio el esqueleto en que se había convertido, se descompuso y hubo que asistirlo.

¿Qué debemos perdonar? El dolor de un abuelo no se puede describir ni compartir, sólo él sabía cuánto estaba sufriendo. ¡Te queremos Julio!

Tres meses pasaron hasta que logró el peso necesario para operarla y llegó el gran día, la vestimos como una reina y fuimos lo más enteros que pudimos, entendíamos que de salir todo bien volveríamos a casa los tres, a hacer una vida de tres.

Y ahora teníamos que aprender a alimentarla por el botón, directo al estómago. Se agrega el cirujano a la lista de médicos de Cata, quien nos presenta los beneficios únicos de este tipo de alimentación. Nosotros sólo veíamos un agujero más en nuestra hija, más grande. Otra imagen:

-Vienen distintos tipos de sondas, se lavan con detergente y ya está. Ésta es para darle de comer aunque se encuentre dormida y boca abajo.

Sin comentarios, ¿quién comería boca abajo? ¡No es un cuerpo, es Catalina!

- -Sí doctor, es maravilloso. ¿Cuándo nos dan el alta?
- -Cuando aprendan a alimentarla. ¿Qué pasa si se le sale el botón?
- -Entramos en pánico y llamamos a emergencias.
- -No, es sencillo, tapan la zona con una gasa y vienen al hospital, no se olviden la caja con los accesorios.
 - -Sí doctor, es muy sencillo (¡que ironía!)

Y nos dieron el alta después de una semana, volvimos a salir corriendo del sanatorio, casi nos tiramos encima de un taxi, como desesperados por huir, ¿de qué?

Y ahora había que cocinar de otra manera, nueva visita a la nutricionista.

Equipo de titulares: pediatra, neurólogo, neuro-ortopedista, endocrinóloga, kinesióloga, fonoaudióloga, musicoterapia, mamá y papá.

Equipo de suplentes: cirujano, nutricionista, cardiólogo, neumonólogo.

Ya no puede: equino terapia e hidroterapia. Que paradoja, lo que más disfrutaba. Como si el disfrute estuviera prohibido...

Otra batalla perdida...

Tal vez debemos hacer una aclaración, evaluamos las pérdidas en términos de calidad de vida de Cata, eso que alimenta el alma. Para los médicos eran batallas ganadas, Cata sobrevivía...

Consecuencias de esos tres meses de internación: **negativas**. Cata vuelve a endurecerse, sus ojos ya no brillan, no intenta ni un balbuceo, no hay expresión en su cara. ¿No hay expresión? "Su cuerpo nos habla"...

Una anécdota, una profesional, la kinesióloga, que atendía a Cata, no fue a visitarla ni un solo día al sanatorio, ni a casa. Pero ahora llamó para ver cuándo reanudábamos el tratamiento.

No, este tipo de profesionales no le aportan nada a nuestra hija. Una imagen, un comentario de esta misma kinesióloga (muy preparada en lo suyo, pero poco como persona):

-¿Para qué gastan tanto dinero en ropa, zapatos, colitas y hasta bolsos? Si la nena no se da cuenta ¡de nada!

-Tal vez no puede ver que siempre viste diferente y toda combinada, pero siente el amor que le brindamos al cambiarla y el orgullo con que la miramos tan arreglada.

No sólo esto, también habíamos logrado que en el barrio, los vecinos la saludaran e hicieran comentarios de su vestuario, no de su silla de ruedas. ¿No se da cuenta de nada? "Su cuerpo te habla"...

De todas las terapias que recibía en casa, la que más esperaba era la de Verónica, la fonoaudióloga. Y como su nombre, fue "la que lleva la victoria". Había logrado leer a Cata y hasta la hacía comunicarse con un Big Mack (un comunicador), con su presencia Cata ¡volvía a brillar!

Otro golpe a la familia, tal como lo había anunciado, el abuelo Julio esperó a que se recuperase Catalina y en Mayo de 2003 falleció, unos días antes le dijo a su hija:

-Estoy sorprendido y feliz, en la fiesta del cumpleaños de Cata (de 3 añitos, también a lo grande) me di cuenta cuánto la quieren sus compañeritos. Yo pensaba que estaban forzados por las maestras, pero no. ¡La vi más linda que nunca!

Y con esa tranquilidad marchó, era mucho para este abuelo viudo. Pero también era mucho para nosotros. Otra vez "nosotros", duele...

Cuántas pérdidas, hasta el Jardín, con una decisión honesta, al ver lo delicada de salud que era Catalina, no la volvieron a recibir. Frustrados, dolidos, pero también agradecidos, comenzamos a buscar un nuevo Jardín, contra reloj. Todos decían NO.

Y llegó Betty a nuestras vidas, otro nombre especial "Mi Dios es abundante" y existen personas como ella, la Directora del Jardín que alojaría a nuestra hija. Betty hizo de directora, maestra integradora y hasta de abuela de Cata:

- "...Cuando estábamos preparando el platito para Cata, Ariana, Loana, Axel y Franqui me preguntaron por qué no podíamos compartir con Caty la comidita. Hicimos más grande la comidita de Caty y compartimos no sólo su comidita, sino que Axel quiso ponerle su toalla. Fue algo muy tierno, sobre todo de Axel que tiene un hermanito pequeño con muy mala relación. Caty está llegando a los nenes. Fantástico..."
- "...Excelente día, Caty se despertó temprano, hoy jugamos a la casita y a la peluquería. Loana y Betty peinaron a Caty. También Mili la pintó..."
- "...Bárbaro el saca-mocos. Pudimos aprovecharlo y no castigarla tanto con los pañuelitos (se enoja cuando lo hago, no importa, la consigna: un moquito, un beso)..."

Una caricia a un corazón tan lastimado, gracias Betty y Roxana!

Y gracias Amorina, Cinthia, Sandra, Alejandra, Karina y todas las seños que ayudaron a Cata.

Un año de ausencias, una pareja que se está sosteniendo con altibajos y otra vez el milagro, sin buscarlo, fuera de cualquier cálculo, llega la gran noticia: ¡Cata va a tener un hermanito o hermanita!

Esa noticia renovó nuestras fuerzas, pero surgieron los miedos. ¿Y si nos vuelve a pasar?

Recordamos la única visita a una genetista, durante el primer año de vida de Cata, sin ningún estudio realizó una descripción de su rostro que todavía hoy recordamos:

-Si bien fue un accidente perinatal, viendo su rostro creo que también es genético. Tiene los ojos muy grandes y sus pestañas arqueadas, la boquita cierra como una carpa y la nariz...

Ya no la escuchábamos... Y agregó:

-Yo los voy a ayudar a no buscar más familia, estos chicos viven poco, no se pueden arriesgar.

Silencio... y el humor:

-Nosotros la vemos hermosa y tiene algo de cada uno, los ojos de la madre y la nariz del padre, en fin...

No la visitaríamos nunca más...

Pero la noticia del embarazo trae felicidad y reaviva fantasmas que creíamos superados. Entonces visitamos un genetista del equipo de la obstetra que había comenzado a atendernos. Sus palabras:

-No se arriesguen a un estudio genético, porque arriesgan al bebé. Ustedes son jóvenes y lo de su hija no es hereditario. Tranquilos, disfruten.

Ahora no era lo genético lo que nos inquietaba, en cada ecografía preguntábamos por el cordón, si estaba lejos de la mano del bebé. Ya no sabíamos qué preguntar, ¿no?

Este embarazo no podíamos disfrutarlo como el primero.

Se preguntarán, ¿y Cata?

"Su cuerpo nos habla"... Sin complicaciones, como dando un paso al costado para que nos ocupemos del embarazo.

Y en noviembre de 2003 nos enteramos que era varón y se llamaría Tomás, era el nombre que habíamos pensado en el primer embarazo, si Cata hubiera sido varón. Significa "gemelo" y actuaría así, como grande desde pequeño, acompañando a su hermana y a sus padres. Era su "gemelo", era y es un GRANDE, tal vez... "El que tiene fuerza"

Tomás nace un día antes que Cata, el 16 de Abril de 2004. ¿Casualidad? La obstetra decidió programar el parto, nos preguntó sobre las fechas, pero lo dejamos a su criterio. Sólo contestamos que queríamos volver a confiar y confiábamos en ella.

Esto de volver a confiar tiene un por qué, si bien no hicimos referencia al momento exacto del parto, dejamos claro con el resumen de la historia clínica que Cata se asfixió con el cordón al nacer. No es nuestra intención hablar de responsabilidades, durante toda su vida no lo hicimos y ahora tampoco lo hacemos. Pero sí queremos contar que la obstetra que nos atendió aquella madrugada (así como su equipo) no volvió a pisar el Sanatorio. Se trataba de un equipo al que le habíamos pagado para que asistieran en el parto, así lo hicieron y sin dar mayores explicaciones se retiraron una hora después del nacimiento y no los volvimos a ver. Ni un llamado telefónico, tampoco atendieron sus celulares...

No nos mueve el resentimiento, ya que son otros los sentimientos que nos llevaron a escribir este texto. Simplemente queremos hacer esta aclaración, para que se entienda por qué necesitábamos volver a confiar.

Llegó Tomás y con él la posibilidad de vivir todo aquello que habíamos soñado alguna vez, la habitación llena de flores, el moño celeste y hasta souvenir de nacimiento.

Otra imagen, en el quirófano, antes de la cesárea, estábamos angustiados, teníamos miedo que Tomás no llorara (como Cata) y la obstetra, así como sus asistentes, nos explicaron que a veces los bebés no lloran de entrada. Tomás nace llorando, casi a los gritos y no sólo nosotros nos emocionamos al escucharlo, todo el personal, conmovidos con nuestra historia. ¡No lo vamos a olvidar nunca!

Tomás nos trajo el sano equilibrio, Cata estuvo **fantástica** todo el año que siguió. Tal vez, el repartirnos más nos benefició. A veces nos obsesionábamos con ella y ante un primer síntoma corríamos al hospital. Pero ahora estaba muy bien de salud y disfrutando de su Jardín.

Estamos convencidos que algo más la ayudó, Tomás se prendió bien del pecho materno y la producción de leche era muy buena. Entonces intentamos darle la teta a Cata, se prendió con fuerza y fue tanta la emoción que mordió, pero era una mordida tónica, no podía dejar de morder (haciendo sangrar).

No podíamos sostener esta situación, así es que decidimos sacar leche (con el sacaleches) y pasársela por el botón gástrico. Era un mimo, como una revancha.

Si bien a su edad no le aportaba las proteínas necesarias (ya tenía 4 añitos), le daba algo más sano, restablecía ese vínculo único con su madre. Vivíamos esto como un momento glorioso y así lo sentía Cata. Nos reinventábamos como padres...

"Mi cuerpo te habla" y Cata no se enfermó y hasta se puso celosa, más hipertónica que de costumbre. Si bien le aumentaron el relajante, estábamos felices, ¡estaba celosa! ¿No se ponen celosos los hermanos mayores?

Aprendimos a vivir una nueva vida, ahora de cuatro. Nada sería fácil, al principio era como tener mellizos (Cata era como un bebé), pero fue una época de disfrute.

Y pensar que alguna vez habíamos escuchado este comentario de un profesional:

-Ustedes tienen que tener otro hijo, los padres suelen dedicar sus vidas a estos chicos (¿Cata?) y se olvidan de vivir. ¿Para qué? Después se mueren y se quedan con los brazos vacíos... Podrían buscar un lugar donde dejar a su hija y disfrutar a otro sano, la pueden ir a visitar. Pero así no se olvidan de vivir...

Sin comentarios... Sólo aclarar que aprendimos a vivir **con** Cata, no **para** Cata, esta es la diferencia.

Cata y Tomás, nuestros hijos... habíamos formado una HERMOSA FAMILIA, era un tiempo de PAZ.

En el 2005 comenzamos a pensar en el egreso de Cata, el Jardín había cumplido una etapa y ahora necesitaba de terapias más específicas (Terapia Ocupacional, por ejemplo).

Con Betty pensamos que era un tiempo de balance y había sido una EXCELENTE EXPERIENCIA.

Mientras organizaban el acto de egresados, nosotros comenzamos a buscar un CET (Centro Educativo Terapéutico) y contrariamente a lo que habíamos imaginado, fue más difícil que encontrar un Jardín común. Recordemos que su parálisis cerebral era severa y se alimentaba con un botón gástrico.

Finalmente encontramos el lugar, pero en Zona Norte y nosotros vivíamos en Capital Federal...

Llegó la despedida y fue muy emotiva, Cata fue ABANDERADA, se hizo justicia, era una ¡ABANDERADA DE LA VIDA! Y los escoltas la ayudaron a llevar y sostener la Bandera. ¡Cuánto aprendimos aquella tarde! No sólo de Cata, sino también de esos niños que nos dieron una LECCIÓN DE VIDA...

La experiencia en el CET fue muy particular, en el lugar más especializado para atender las necesidades de Cata, justo allí, encontramos las mayores barreras.

Otra vez la inestabilidad, el CET nos conectó directamente con la enfermedad en su máxima expresión. No había logros ni avances, Cata no podía o ¿no quería? "Su cuerpo les habla"...

Fueron dos años, dos años de desgaste, de angustia y frustración, dos años que anunciaron un desenlace anticipado, nos gustaría olvidar...

Otra vez comentarios que evocaban un pasado poco feliz:

-Cata no avanza, sólo le damos de comer, la ponemos frente a la computadora y no responde a ninguna actividad... (A esta altura, la poníamos frente a una TV de 32´ y no la veía, ¡mal podía ver la pantalla de una computadora!)

-Se ahoga permanentemente, siempre con broncoespasmo, se va a morir en cualquier momento en una crisis y ustedes no nos creen... (Enviábamos certificados médicos de los que guardamos copia, al llegar a las guardias no había broncoespasmo, "su cuerpo les habla"...) Una imagen que viene a nuestras mentes, después del primer medio año en el CET, al citarnos nos dicen:

-Queremos contarles que su hija se comunica, ilo hace a través del Big Mack!

Cata se comunicaba desde que nació, "Su cuerpo les habla, nos habla"...

Sólo un recuerdo de esta época nos arranca una sonrisa, un día nos escriben las maestras de sala y comentan que al cambiarla, mientras le cantaban una canción, sonrió espontáneamente. Nunca lo hacía... ¿cómo fue?

Entonces les preguntamos qué canción le cantaron y respondieron: "Canción para tomar el té". INCREÍBLE, era la canción que le cantaba en cada sesión su fonoaudióloga Verónica, Cata amaba a Verónica. Entonces ¿qué ocurrió? RECORDÓ y EXPRESÓ SU FELICIDAD. "Su cuerpo les habla"…

¿Así que Cata no avanza?...

Realmente fue un tiempo de caos, un viaje muy largo, un transporte poco formal, un CET que no aloja, un reclamo de atención que ¿no es escuchado?

Cansados del desconocimiento de los certificados médicos que presentábamos, como desconociendo la ética de la pediatra (parece que el dueño del CET sabe más que los médicos), decidimos visitar al neumonólogo, quien descartó el broncoespasmo. Nos derivó a un endoscopista respiratorio, para descartar pequeñas aspiraciones por mal manejo de secreciones.

Y fue así que... también cuestionaron esta derivación, a esta altura entendíamos que ya no querían recibir a Cata en el CET, ¿por qué? No lo sabemos, tal vez están acostumbrados a recibir niños menos comprometidos o que responden a las terapias propuestas y esto incentiva su ego. Lo de Cata era sutil, los pequeños e imperceptibles avances eran muy valorados por estos padres locos de amor por su hija. Y los logros eran de ella, TODOS los demás estábamos para sostenerla, aquí no hay méritos personales ni estrellitas doradas, sólo agradecimientos...

Y el endoscopista (nuevo miembro de nuestro equipo de suplentes) diagnosticó problemas de deglución, mal manejo de la saliva, que impedía respirar normalmente, con alto riesgo de aspiraciones.

Se nos vino la noche y con ella un destino del que no podríamos escapar, era cuestión de tiempo.

Una nueva intervención, traqueotomía, otro agujero (y la imagen del colador...), otra batalla perdida...

Contar que el CET se opuso a esta intervención es anecdótico, ya no nos importaba más escucharlos. Ahora había que armarse, ya no sabíamos cómo, pero Cata nos necesitaba más que nunca.

La acompañamos hasta la antesala del quirófano, ella tenía los ojos abiertos, parecían igigantes! Y nos despedimos con un beso, nos sentíamos traidores, ella no sabía lo que se venía, era injusto, otra vez ofrecería su cuerpo, otra vez desarmarían su cuerpo...

Con un sentimiento encontrado de culpa y sentido de la responsabilidad (era lo que necesitaba para seguir viviendo) esperamos, esperamos un milagro, la fantasía de verla salir intacta y feliz...

Era difícil renovar las fuerzas, son como bofetadas constantes, como si no dejaran de pegarnos, de pegarle.

Cata, siempre Cata... despertó y reclamó comida, conectada con la vida, parecía resistir el destino. Y en menos de una semana aprendimos a cambiar traqueo y aspirar, y nos fuimos a casa.

Otra imagen, el endoscopista nos instruye sobre las "utilidades" de la traqueo y dice:

-No se preocupen por las infecciones, conocemos niños que viven en situación de riesgo y utilizan las sondas de aspiración en condiciones poco higiénicas. Y ino pasa nada! Por otro lado, una vez los amiguitos de otro niño taparon la traqueo con plastilina y tampoco ipasa nada!

-Maravilloso Doctor, ¿podríamos intentarlo? El humor...

Pero así no sería la realidad de Cata, con los cuidados extremos y... siempre ¡pasa algo!

Ya no vuelven los tiempos de tranquilidad, ya no más...

Por un lado, nos pasamos el verano de 2008 buscando un nuevo CET, pero en estas condiciones era más difícil encontrar un lugar, al mencionar que tenía una traqueotomía ya se negaban a hacer una entrevista. Llamamos a 35 centros, logramos una sola entrevista y el lugar era...un depósito de niños, ¡sin palabras!

Entonces, el llamado número 36 y una respuesta:

-Nosotros no atendemos este tipo de patología, tan severa. Pero entiendo su angustia, no llame más, yo voy a preguntar entre los profesionales que trabajan aquí si me pueden recomendar centros que puedan recibir a su hija. Confíe, yo la voy a llamar.

Confiamos, no tanto por seguridad, tal vez por cansancio, ya no queríamos que la siguieran rechazando. No todo estaba perdido, nos llamaron y encontramos un Centro de Día para Cata, hasta estaba cerquita de casa. Volvió la alegría y la esperanza. Pero no lo pudimos disfrutar, si bien fueron dos meses, bastó para descubrir profesionales con criterio, que miraban a la niña. Atrás quedaban los tiempos de angustia del CET, ahora nos sentíamos como cuando estaba en el Jardín, el mismo trato.

Lo bueno dura poco, a partir de ahora muy poco...

Infecciones a repetición, dos internaciones consecutivas, así iniciamos el otoño de 2008 y finalmente la segunda *internación domiciliaria*. Esta vez estábamos más preparados, pero ya no se trataba de bombas de alimentación, ahora estábamos rodeados de tubos de oxígeno. Era muy diferente...

De la vida "normal" (salidas, vacaciones, cumpleaños, amigos, etc.) nada había quedado, las cuatro paredes de la habitación, el ruido de la TV, la angustia de estos padres por tanta adversidad, un HERMANAZO que aprendió a aspirar y convivir con este hospital en el que habían convertido su hogar, el dolor...

Y si tuviéramos que rescatar algo positivo de este período, fue la enfermera Susana "Aquella que conserva la pureza" y así fue su consagración al cuidado de Catalina. ¡Gracias Susana!

Y la pediatra de domiciliaria Dra. María "excelsa", muy elevada en virtudes y cualidades. ¡Gracias Doctora!

Un año sin pena ni gloria, como sobreviviendo, ya sin sentido. Entendíamos que esta no era la vida que Cata quería, lo leíamos en su cuerpo. Crisis a repetición, la mirada perdida, ya solo se conectaba al oír la voz de su hermano, al que le pedía besitos a través de un código único de comunicación que sólo Tomás podría entender, "su cuerpo le habla"...

Pero la presencia de Tomás no era suficiente, la fuerza del amor no era suficiente...

Anticipando la despedida, inconscientemente, decidimos escaparnos una semana sin permiso de los médicos, queríamos regalarle vida a Catalina y así fue, viajamos a Bariloche a pasar LAS MEJORES VACACIONES de los cuatro, ilas MEJORES!

Y Cata volvió a vivir, el brillo de sus ojos, el color de su piel, el ritmo cardíaco, ni una aspiración, nada de tubos de oxígeno, aire puro y AMOR.

Un respiro pequeño, pero trascendental. Las últimas vacaciones con Cata...

Sí... al volver comenzó a bajar los brazos, a no reaccionar al tratamiento, a no pelear por la vida, por esta vida.

Y un día "su cuerpo nos habló" y el mensaje que podíamos leer era "estoy agotada, el cuerpo me duele, ya no puedo más".

Sí Cata, entendemos...

Y así fue que una noche, después de sabe Dios que número de crisis respiratoria, se durmió en un sueño eterno, con una sonrisa y "su cuerpo nos habló" hasta el final (en la madrugada del 7 de Junio de 2009).

Con una expresión de PAZ en su cara, entendemos que era un sueño FELIZ y nos consuela pensar en eso.

Te entendemos Cata, pero cuánto duele tu ausencia, cuánto duele...

Y se fue, pero dijo "adiós", sí, esa última noche, al acostarla, vaya a saber por qué razón, los cuatro nos abrazamos, como si lo presintiéramos... No fue lo único que sucedió, un padre que había resistido desde el momento mismo de su nacimiento, en un acto tan desgarrador como valiente, le susurró al oído:

-Si te queres ir, hacelo... te entiendo Catita, si estas cansada...

Y Cata suspiró, "su cuerpo nos habla", un suspiro largo, como esperado.

Cata partió, dejando un cuerpo que la mantuvo atrapada durante 9 años, nos regaló una sonrisa, esa que tanto anhelábamos ver al ir a despertarla y sucedió esa mañana...

Nos regaló tanto, itanto!

Acariciamos su cara, su cabello y era como acariciar una fotografía, ya no estaba presente, se había ido...

¿Describir este momento? No hay palabras que expliquen exactamente lo que estábamos viviendo.

Solo podemos decir que los padres no deberían sobrevivir a sus hijos, cargar el cuerpo muerto de Cata fue el momento más doloroso de nuestras vidas, de esos dolores que persisten, que no se superan, se convive, eterno...

Una sensación, su cuerpo ahora estaba relajado, en descanso, como nunca...

La llevamos con sus abuelos, para que le hagan upa y la acunen, la disfruten como no pudieron hacerlo en vida, y la cuiden por nosotros. ¡Hasta tanto volvamos a encontrarnos!

"La que tiene fuerza" nos enseñó a vivir, a celebrar la vida, nos llenó de AMOR y de ORGULLO. Se convirtió en un EJEMPLO de VIDA para todos los que la conocimos.

"La que tiene fuerza" renovó la nuestra, para iniciar un camino distinto, ofrecer nuestro TESTIMONIO, MULTIPLICAR tanto APRENDIZAJE y AYUDAR a otros.

"La que tiene fuerza" tuvo FUERZA y ¡CORAJE!

Tu AUSENCIA es terrible, por momentos INSOPORTABLE. Pero tu vida tiene un SENTIDO y aquí estamos interpretándolo y compartiéndolo.

Con AMOR, DOLOR, RESIGNACIÓN, VALOR, más AMOR, HUMILDAD, RESPONSABILIDAD, hoy les ofrecemos nuestro tesoro más valioso como EJEMPLO del que fuimos TESTIGOS.

Y les regalamos la última canción:

Canción para Catalina

Cierro los ojos, ahora te puedo ver Tan cerca estas, te oigo respirar Tan lejos estas, porque ahora se El momento llegó, no te podre abrazar, ya no más

Nunca estuve preparado para esto Pero mi amor fue más que mi dolor Pude comprender, casi sin querer Que tenías que partir que no podrías volver

Te espere mucho antes de saber Lo que podría ser de mí Fue tu llegar lo que me hizo ver Entendí luego lo que quise ser

Te soñé y te nombre Te imaginé a mi lado Caminando por un parque Tomados de la mano

Nunca estuve preparado para esto Aquel sueño que nunca fue Mi corazón se quebraba Viéndote vivir y morir

Nunca estuve preparado para esto Pero tu amor fue más que tu dolor Decidiste permanecer aquí El destino ya estaba marcado Solo debía estar a tu lado

Te acune entre mis brazos Para abrigarte del frio Te protegía las noches Y que sueñes con angelitos

Dije todo lo que debía ser Aunque apenas me escucharas Te mostré todo lo que sé Y decían que no podías ver...

¡Gracias **CATALINA**! Realmente sos *"La que tiene fuerza"* ¡Te AMAMOS!

Tomás, Papá y Mamá



Epílogo

"Te encontré sonriendo mientras dormías, que hasta me sentí feliz" 4

Este libro es un mensaje de amor, del amor más puro, incorruptible, del amor de Cata y de nuestra familia. Del amor de hermanos, del amor por la vida.

Su ausencia nos duele, pero alguna vez Cata nos enseñó que el dolor se debe traducir en aprendizaje y hoy les queremos transmitir algo de lo que aprendimos:

En primer lugar se AMA y se dice, se demuestra, se brinda incansablemente, siempre, nunca sabremos cuándo es el último día...

Se LUCHA, con ganas, con fuerza, no se preocupen, las fuerzas se renuevan, nunca sabrán cómo, pero cuando creíamos que debíamos rendirnos algo pasaba y ahí estaba y así fue hasta el final.

La VIDA no me pasa, NOS PASA, nunca hay que cegarse, nos rodean otros con sus dolencias, otras, no se comparan. Y así fue como aprendimos a ser más atentos y solidarios...

Nos enseñó a DAR sin esperar nada...

Cata llegó, nos desbordó la angustia y el amor, pero ella era AMOR y nos enseñó a CREER que todo es posible y fue posible, porque logramos VIVIR NUESTRA VIDA CON ELLA, no abandonamos nuestras carreras, nuestros amigos, las esperanzas...

Hoy es un ÁNGEL, seguro, no puede ser de otra manera, estamos seguros. Dijo Tomás al regresar a casa después de la despedida:

-¿Y le arrancaron la ropa?

-¿Qué?

-Sí, los ángeles que la vinieron a buscar, ¿le arrancaron la ropa?

-¿Para qué?

-Para que le salgan las alas

Hoy es un ÁNGEL...

Un mensaje más, no anteponer nuestro dolor al de nuestros hijos, su sufrimiento duele más...

AMEN, LUCHEN, CREAN, VIVAN CON ESPERANZA...

⁴Sap, Agustín. "Otra canción...", 2011



Indice

Prólogo	9
Prefacio	15
La que tiene fuerza	17
Epílogo	71



ediciones

www.cataediciones.com.ar



La aue tiene Suerza

Se trata de una historia real, es un TESTIMONIO de la vida de una niña con parálisis cerebral.

Sus padres recorren su vida, desde el mismo impacto que significó su nacimiento, la lucha por mantenerla con vida, la intervención de gran cantidad de profesionales, miradas parciales, rehabilitación y la familia...

El dolor convertido en amor...

Es una apuesta a la vida, es una invitación a celebrarla cada día.

"La que tiene fuerza" es un ejemplo de lucha, coraje, amor, ganas de vivir.

Llegó para mejorar la vida de quienes la rodearon y demostró que todo es posible.

> "La que tiene fuerza" es un milagro, EL MILAGRO de la VIDA



Silvana M. Corso | Agustín R. Sap Cata Ediciones

