

Artículo publicado en el Diario de Navarra el pasado 29 de febrero de 2017 por la periodista Sonsoles Echavarren Rosello.

'Niños distintos'

Ionan es un 'chipirón' que apenas anda pero que, a sus 11 años recién cumplidos, es feliz nadando en la piscina y en el mar. Julia cumplirá 4 años en junio, ronda los 9 kilos, nunca tiene hambre y se alimenta a través de un botón en el estómago. María Esther cumplió 3 otoños en septiembre y no habla. Solo dice 'papá' y 'mamá' y le encanta chupar alimentos ácidos. Así empezaría un reportaje si fuera a escribir sobre ellos, como ya he hecho. Y diría que Ionan es Ionan Inchusta Adot, que tiene *Síndrome de Down* y de *West*. Que Julia se apellida Gallardo Pérez y sufre el *Síndrome de Silver Russell*, una patología rara, de las que afectan a cinco personas entre 100.000. Y que Andrea está diagnosticada con autismo y con la enfermedad de *Melkersson-Rosenthal*, también muy poco frecuente y por la que se le inflama la cara y la lengua. Pero no. Hoy no voy a etiquetarlos, como hacemos siempre los periodistas, por necesidad de explicar bien lo que escribimos a los lectores.

La semana pasada el neurólogo infantil José Moyá Trilla, que roza los 80 años y ha atendido a más de 35.000 niños de todo el mundo en su consulta de Barcelona, me abrió los ojos. “¿Que a qué me refiero cuando hablo de 'niños distintos'?”, respondió a mi pregunta, cuando le asalté para entrevistarle antes de su intervención en una jornada en Berriozar. “Pues a los que hacen lo que no se espera de ellos y no hacen lo que sí se espera. Como un niño que se hace pis cuando ya no debería hacerlo. La madre siempre consultará. Aunque sea a su vecina”. Así de simple. Y de complejo. Me quedé con los ojos bien abiertos mientras escribía esa frase en mi cuaderno para que no se me olvidará. ¡Cuánta razón! Los padres tenemos unos estereotipos preconcebidos, que refuerzan los pediatras con sus preguntas en las revisiones: “¿se da la vuelta solo?”, “¿se mantiene sentado?”, “¿dice frases de cuatro palabras?”, “¿da dos pasos seguidos?”, “¿controla los esfínteres de día y de noche?” Y que esperamos que se cumplan a rajatabla porque si no, saltan todas las alarmas. Pero, a veces, no todo es tan perfecto como en los anuncios de cereales y de coches familiares de alta gama y la realidad te abofetea. Es entonces cuando descubres que tu hijo no es el que habías soñado sino el que es. Y aprendes a querer a un niño distinto. Como los miles que hoy celebran el *Día*

Mundial de las Enfermedades Raras.

En los últimos años, he entrevistado a muchas familias con hijos diferentes. Y después de hablar con ellos, siempre me queda la misma sensación: qué valientes son y qué suerte tengo. Qué valientes, porque todos dejan relegada su vida anterior (incluso su trabajo o su ciudad) y se convierten en activistas de la causa de sus hijos (niños con Síndrome de Down, autismo, altas capacidades, dislexia, hiperactividad, cáncer o cualquier síndrome extraño que lleva el apellido en inglés, francés o alemán del médico que lo descubrió...) Participan en campañas publicitarias, ofrecen su mejor sonrisa al fotógrafo de prensa y comparten su testimonio, a veces muy doloroso, con el periodista de turno, se agrupan en asociaciones, salen a la calle a correr con un dorsal o montan en bicicleta para dar a conocer sus demandas. Y qué afortunada soy, pienso, porque mis hijos, de momento, hacen lo que se espera de ellos. A pesar de eso, nos quejamos porque se despiertan por la noche, no se les gusta la borraja o derraman la leche, día sí día también, a la hora del desayuno. Quizá si algún padre (o madre, claro está, porque ya se sabe que el masculino es un género que engloba también al femenino) con hijos de este tipo me está leyendo dirá: “yo también soy afortunado” o “no cambio a mi hijo por nada del mundo”. ¡Claro! Como decía, el doctor Moyá, cualquier logro por pequeño que sea “vale oro y es un triunfo” si se ama a esos hijos. “Nuestro objetivo es obtener la máxima cosecha en un desierto. A veces, se recogen muchos frutos y otras, solo un pepino. ¿Eso es rentable? Bueno, es un pepino donde antes solo había arena”, insiste este médico que acudió a una jornada organizada por ANAIF (Asociación Navarra de Apoyo a la Infancia y la Familia).

Conozco varias historias con un mal principio y un desarrollo más o menos feliz. Pero si al final terminan comiendo perdices todavía está por verse. Me impactó la de Ionan Inchusta, que ya suma varios retos en el mar y en la piscina, gracias a su tesón y al de sus padres, Javier e Izaskun. Los dos han impulsado la fundación 'Brazadas de superación' (como titulé mi primer reportaje sobre él) para recaudar fondos para terapias de otros niños con necesidades similares. El mes pasado me sobrecogió la vida de Esther y Jorge Luis, que lo dejaron todo en Menorca para mudarse a Pamplona con su hija María Esther, con autismo. “Hemos venido para quedarnos. Para que nuestra hija tenga mejor calidad de vida y sea feliz”. Porque las terapias en la isla balear, contaban, eran escasas. El pasado septiembre conocí a Idoia y Antonio, padres de Julia, a los que entrevisté con motivo

del comienzo del curso escolar y del estreno en el cole de la pequeña. “Rara es la enfermedad. No la niña. Queremos que vaya a un colegio ordinario con los apoyos necesarios”, relataba la madre, tras haber recorrido un camino muy empinado desde que la pequeña nació y hasta que cumplió año y medio. Entonces, tras pasar por los especialistas de digestivo, neurología y nefrología les dieron el diagnóstico: *Síndrome de Silver Russell*.

Podría hablar también de Xabi Echeverz Balda, un adolescente de 15 años con Síndrome de Down, al que conocí hace dos en la piscina cubierta donde llevaba a mis hijos a natación. Siempre con la sonrisa en la cara y a su madre, Vicky, cubriendo sus espaldas. Lo entrevisté al poco para un reportaje sobre niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down y su familia me cautivó. Vicky, profesora de piano, ha inculcado en sus hijos el amor por la música y Xabi toca el piano, la batería y el tamboril. Lo vi este año, con su grupo de percusión, precediendo la comitiva de sus majestades los Reyes Magos de Oriente en el Portal de Francia de Pamplona. ¡Qué ilusión me hizo! “Cuando el niño nació sentí miedo porque se me escapara esa criatura tan deseada. ¡Ay mi hijico!”, cuenta Vicky que pensó en la habitación del hospital. También para escribir un libro es la historia de María Ángeles y su hija Sheila. Y, de hecho, la joven, que ya tiene 28 años, publicó el año pasado un relato solidario sobre su enfermedad; el *Síndrome de Noonan*. “Cuando la niña nació, los médicos me dijeron que se iba a morir pero aquí sigue”, me contaba María Ángeles en la peluquería que regenta. Sheila sufre del corazón, la vista, tiene una discapacidad intelectual leve... y sabe que es distinta. “Desde pequeña, me he preguntado por qué era diferente. Es muy duro salir a la calle y que la gente te mire”, lamentaba Sheila.

Quizá algún día escriba un libro sobre vosotros. Pero, de momento, Ionan, Xabi, Julia, María Esther, Sheila... y a muchos más, os brindo estas líneas. Vosotros no sois 'raros', aunque sí lo sean vuestras enfermedades. Quizá no deis dos pasos seguidos ni pronunciéis frases de cuatro palabras pero vuestras familias os sienten como el mejor regalo. Porque 'distintos' son “los que no hacen lo que se espera de ellos” y vosotros habéis colmado con creces las expectativas de vuestros padres.

Por Sonsoles Echavarren Rosello