



"Tú conoces a tu hijo mejor que nadie": una lección que aprendí por las malas

No me propuse ser "esa mamá". La que insiste. La que cuestiona a los profesionales. La que no se conforma con la respuesta "su hijo está bien". Pero cuando se trata de tu pequeño, te conviertes en alguien que no habías imaginado, porque "es lo que hay que hacer".

Mi hijo nació a las 28 semanas. Pequeño, frágil y, sin embargo, luchador desde el principio. Pasamos meses en la UCIN¹ mirando más a los monitores que a sus ojos. Así que, cuando por fin lo trajimos a casa, nos aferramos a cada hito como si fuera un milagro. Y eran "sus" milagros.

Pero algo me decía que las cosas no estaban del todo bien. Con el paso de los meses, empecé a notar retrasos: no balbuceaba como los demás bebés, no se sentaba sin ayuda cuando los niños y las niñas de su edad gateaban y el contacto visual era efímero. Cada señal de alarma recibía la misma respuesta: "Está muy bien para haber nacido a las 28 semanas".

Al principio, lo aceptaba. Por supuesto que iba a estar un poco retrasado. Me dije a mí misma que tenía que ser paciente, que dejara de comparar. Pero por dentro, la inquietud crecía.

Empecé a tomar notas, a grabar videos, a tomar fotos y cronologías. Las llevaba a las citas habituales de pediatría. Expresaba mis preocupaciones, al principio con vacilación, pero cada vez con más énfasis.

Más de una vez me hicieron caso omiso.

"Ya se pondrá al día."

"Los varones son más lentos".

"Le está dando demasiadas vueltas".

"Algunas mamás solo quieren un diagnóstico para acceder a las ayudas económicas".

Eso último me dolió mucho.

No buscaba ayuda económica. Buscaba "respuestas". Buscaba orientación. Que alguien me dijera: "Sí, también veo lo que usted ve. Investiguemos más a fondo". Pero eso nunca pasó. Al menos, no al principio.

Finalmente, llegué a un punto de inflexión. Empecé a pedir segundas opiniones. Pasaba horas leyendo estudios sobre el desarrollo hasta que se me nublaba la vista. No porque no confiara en los doctores, sino porque ellos no parecían confiar en mí.

Por fin, después de casi dos años de insistencia y de su primera crisis epiléptica, obtuvimos el primer diagnóstico: retraso global del desarrollo, parálisis cerebral y epilepsia. No respondía a todas las preguntas, pero nos daba un marco de referencia. Y con esto llegaron la intervención temprana, las terapias y el tipo de apoyo que había estado pidiendo.

Recuerdo que lloré el primer día con la nueva pediatra de nuestro hijo, no por el diagnóstico, sino porque por fin alguien lo reconoció por quien es. Ella también nos supo reconocer y me dijo que a partir de ese momento yo podía encargarme de ser mamá y dedicarme a mi hijo, porque ella se ocuparía de coordinar la parte médica.

Ahora, años después, él prospera a su manera hermosa, única. Todavía tiene sus retos, pero ha progresado como nadie esperaba. Y en todo esto, he aprendido una cosa por encima de todas las demás:

"Tú conoces a tu hijo mejor que nadie".

Solía parecerme una frase sin importancia. Pero ahora la utilizo como escudo. Nadie pasa más tiempo con tu hijo. Nadie ve lo que tu ves día tras día. Tus instintos son "reales", y son "válidos".

Si eres un padre o una madre que lee esto y siente que está gritando al vacío, déjame ser la voz que te responda: Sigue adelante. Confía en ti mismo. No dudes en cuestionar. No tengas miedo de insistir. No estás siendo difícil, tienes "dedicación".

Y a los profesionales: por favor, escuchen. Crean a las mamás, a los papás y a los cuidadores que acuden a ustedes no con histeria, sino con el corazón en la mano. No buscamos etiqueta ni limosna. Intentamos dar a nuestros hijos e hijas la mejor oportunidad de vivir la vida que se merecen.

Tardé mucho en recuperar la confianza en mi voz. Ojalá lo hubiera hecho antes. Pero ahora alzo la voz, no solo por mi hijo, sino por todos los padres y madres que aún buscan a alguien que los escuche.

Y a ti, que lees esto con preocupación en tu pecho y preguntas en tu corazón:
No lo estás imaginando.
No estás solo ni sola.
Tú conoces a tu hijo mejor que nadie.

Aférrate a eso. Es lo más importante.

Escrito por Clare, una mamá que se negó a callar.