

Bulgaria: Monólogo de una madre

Fecha: 18/11/2004

Índice AI: EUR 15/005/2004

Me casé hace 30 años. Fue un matrimonio feliz y tuve una hija, y después un hijo. Di a luz con normalidad y me dediqué a cuidar de mi bebé. Un día, mientras dormía, el bebé empezó a llorar y descubrí que no podía respirar y que se estaba poniendo azul, que se asfixiaba. Llamé a urgencias. El médico de guardia no era pediatra. Examinó al niño y me dijo: “Este niño tiene un problema. Se trata de un síndrome raro y no hay tratamiento para él.”

Y yo me preguntaba: “¿Cómo es que nadie me ha dicho nada? ¿Era el médico un incompetente o, sencillamente, no le importaba nada?” Recuerdo que durante los siete meses siguientes iba con frecuencia al centro médico infantil para que lo examinaran y le pusieran vacunas (luego supe que no tenían que haberle puesto esas vacunas). Los pediatras guardaron silencio y no escribieron una sola línea en la historia clínica de mi bebé.

Después de pasar tres meses de consultas con especialistas comprendí por fin que nadie podía tratar el síndrome de Down. Se ponía enfermo con mucha frecuencia. Crecía muy despacio y, cuando lo cogía en brazos, parecía una bola de trapo desmadejado, sin fuerza ninguna.

Un día recibí una carta del hospital. Tenía que acudir allí para una revisión más. En el hospital me encontré con otras 15 madres con sus bebés... iguales al mío. Una comisión de varios médicos examinaron a los niños y luego nos explicaron que, con el tiempo, tendríamos muchas más dificultades para atenderlos. No nos los admitirían en ninguna guardería, dijeron, son niños que necesitan cuidados, personal y atención especiales. De modo que el Estado lo había dispuesto todo para niños como los nuestros, con discapacidades mentales y físicas.

Había hospitales para niños como los nuestros, nos dijeron, donde se les dispensaban cuidados y atención médica, y una educación especial, como en cualquier parte del mundo. Nos dieron tiempo para pensárnoslo.

Se me acababa el permiso de maternidad. Tenía que volver al trabajo. También tenía que ocuparme de mi hija y no había nadie más que me ofreciera ayuda. Así que decidimos que teníamos que entregarlo: era todo por su bien.

La institución a la que llevaron a los niños –tres enormes edificios hospitalarios rodeados por altos muros y con una enorme cancela de entrada vigilada por un guarda– estaba en un viejo bosque. Nos dijeron que no podíamos visitarlos y que se nos informaría por escrito de los “cambios” que se produjeran. Pasaron tres meses y recibí una carta, con varios documentos médicos y diversos diagnósticos, en la que me decían que los niños no vivirían más de 2 o 3 años.

Pasó un año y nos pidieron a tres madres que fuéramos al hospital. Nos dijeron que nuestros hijos habían muerto y que “el Estado se había ocupado de todo”.

Mi hija, un regalo del cielo, es hoy técnica en informática. Un día tuvo que hacer unas pruebas con un nuevo programa de base de datos basado en un equivalente del sistema de cifrado de la seguridad social. Se le ocurrió introducir en el programa el apellido de nuestra familia y en la pantalla aparecieron los nombres y números completos de todos nosotros, entre ellos el de su hermano “muerto”.

Empezó a investigar y acabó encontrándolo en una institución para ancianos que hay a unos 30 kilómetros de la ciudad en que vivimos. El geriátrico no tenía ningún documento de su hermano. Decidió

ir a visitarlo para asegurarse de que, efectivamente, se trataba de él. Un día vino y me dijo: “Mamá, tu hijo está vivo.”

Cuando fui a la institución comprobé las lamentables condiciones de vida que allí había. Los pacientes deambulaban a la intemperie, descalzos y en harapos, junto con otras personas con muletas o en silla de ruedas.

Le pedí al trabajador social los documentos de mi hijo. Me dijo que no tenía ni certificado de nacimiento ni ninguna otra documentación. Procedía de un orfanato, no tenía padres y no podía oír ni hablar. Me lo trajeron. Vi a un hombre joven, sucio y maloliente, con la ropa hecha jirones. Me abrazó y, sonriendo, murmuró: “¡Mamá!”

Le llevé comida y ropa. Insistí en que lo bañaran con regularidad y lo vistieran decentemente. Parecía una persona nueva. No era sordo. No podía hablar, pero lo entendía todo. Su historial médico estaba muy deteriorado, tanto, que parecía que alguien hubiera intentado borrar información y tapar errores. Necesitaba exámenes y tratamiento médico. Estaba muy mal de salud. Encontré unos especialistas y lo llevé a un hospital para someterlo a tratamiento. Busqué información. Tenía que encontrar el modo de sacarlo de allí, de la vida horrible que tenía en esa institución, pero estaba sola.

Acabé conociendo a unos representantes de la Sociedad Regional para el Apoyo a Personas con Discapacidad Mental, una sección de la Asociación Búlgara para Personas con Discapacidades Intelectuales. La organización trabaja para mejorar la situación de personas con problemas psíquicos. Habían organizado en nuestro país un primer hogar comunal para un grupo de esas personas. Vivían allí cuatro hombres jóvenes que contaban con el apoyo de docentes que les enseñaban las destrezas básicas para poder llevar una vida independiente.

Mi hijo, que ahora tiene 31 años, fue muy afortunado al poder ir a vivir con ese grupo. En ese hogar las condiciones de vida son excelentes. La atención es constante. Los residentes tienen también actividades ocupacionales: bordan tapicerías, tejen manteles, confeccionan tarjetas. También cultivan flores y verduras.

Mi hijo es ahora una persona nueva, llena de fuerza y energía. Conoce el alfabeto y usa 15 o 20 palabras. Sabe escribir palotes, círculos y comas. Sabe escribir 10 letras y cuenta hasta 10. Ha aprendido a firmar... ¡y pensar que lo tenían por analfabeto! Ahora sabe hacer cosas nuevas, pone cada cosa en su sitio, es muy dócil.

X. Y. (Bulgaria, 2004)