



# FAMIPED

## Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.

---

### Vivir...

**Autor/es:** Marta Prieto Florez.

[Volumen 4. Nº 2. Junio 2011](#) <sup>[1]</sup>

Me llamo Marta.

Cuando mi hijo Julián tenía dos años, me comunicaron que posiblemente tenía un Trastorno del espectro Autista (TEA). Hacía tiempo que sospechaba que algo no iba bien. Yo había trabajado varios años con niños autistas y, aunque me costaba aceptarlo, sabía que algo en mi hijo me recordaba a esos niños con autismo. Tras varias visitas a diferentes especialistas e innumerables pruebas de diagnóstico, finalmente, terminamos por rendirnos ante la evidencia.

Aceptarlo no fue fácil. Reconocer que las cosas no han salido como tú las habías soñado es duro; pero tengo un carácter optimista y luché por asumir de la mejor manera posible aquella realidad.

Poco después decidí tener otro hijo. Cuando estaba embarazada de 8 meses, me comunicaron que era posible que el "autismo" de Julián estuviese asociado a una causa genética conocida como **el síndrome x frágil**, trastorno que provoca deficiencia mental, hiperactividad, rasgos y conductas "autistas", torpeza motriz y otros rasgos de diversa índole y gravedad, dependiendo de cada caso. Este síndrome es de origen genético, por lo que me comunicaron que era posible que el niño que esperaba también lo tuviese.

Me paralizó el terror. Tener un hijo con una discapacidad era duro, pero ¿qué iba a hacer si la tenían los dos? Mis dudas culminaron con una llamada telefónica que nunca olvidaré.

Hacía sol. Era un día precioso de verano. Tenía a mi hijo Enrique cogido en los brazos; era apenas un bebé, y los dos mirábamos el sol desde la ventana cuando sonó el teléfono:

- ¿Diga? Al otro lado oí una voz metálica.

- Buenos días. ¿La Señora Prieto, por favor?

- Sí, diga. Soy yo.

- Lo siento mucho, dijo la voz. La llamo del laboratorio. Han llegado los resultados de los análisis de sus

hijos. Desgraciadamente están afectados por el síndrome X Frágil, mutación completa. De veras lo siento. ¿Cuándo podemos vernos?..... ¿Oiga?.....

Tragué saliva. Tenía la garganta seca y me costaba respirar. Sentí una horrible sensación de ahogo.

Miré a Enrique y vi sus ojos, fijos en los míos, azules, como el mar. Y, de pronto, los míos se convirtieron en un mar de lágrimas, profundo, inmenso y grande como sus ojos. Me abracé fuertemente a él mientras me desvanecía hasta llegar al suelo. ¿Por qué, por qué, por qué?...Mi cabeza estaba a punto de estallar.

Oí de nuevo la voz metálica al otro lado del teléfono:

- ¿Oiga?..... ¿Se encuentra bien?.....

Quise gritar que no. Un NO alto, fuerte, claro,.....Pero no pude gritar, ni hablar, ni pensar.

Cerré los ojos. Todo estaba oscuro. Abracé a Enrique y sentí que los dos estábamos solos, muy juntos, en medio de un mar frío de lágrimas negras. No sé cuánto duró aquel naufragio, ni cuánto tiempo estuve a la deriva. Sin duda, a mí me pareció una eternidad.

Entonces llegó Ángel, el padre de mis hijos, mi apoyo incondicional. Al ver mi cara desencajada adivinó que se habían cumplido las peores sospechas. Disimuló y me hizo un gesto para que intentase recomponerme delante de los niños.

Después me abrazó fuertemente y me susurró al oído una frase que siempre tengo presente desde entonces:

-¡Vamos, ánimo. Tenemos derecho a ser felices, y ellos, también!

Me sequé rápidamente las lágrimas. Respiré hondo y traté de valorar mi nueva realidad. Miré a los niños y los vi jugueteando en el suelo, ajenos a todo, enredados en su pequeño mundo. Su padre tenía razón: tenían toda la vida por delante y todo el derecho a vivirla plena y felizmente, como cualquier otro niño. ¿Acaso el hecho de ser deficientes podía quitarles ese derecho?

A partir de ese instante me propuse seria y decididamente pasar a la acción y ocuparme de la vida de mis hijos en vez de preocuparme por ella.

Ahora, pasado algún tiempo, me doy cuenta de que fueron sus ganas de vivir y su inagotable ilusión por disfrutar de las pequeñas cosas, lo que me dio la clave para salir adelante y lo que, aún hoy, en el día a día, me da la fuerza necesaria para seguir luchando por mejorar la situación de los que, como ellos, saben hacer de cada obstáculo un deseo de mejorar, de cada batalla una gran victoria y de cada logro una enorme satisfacción.

Son ellos los que nos enseñan a levantarnos fortalecidos de cada caída, y los que, con su esperanza, nos demuestran que la vida es un premio y un regalo para quien está dispuesto a disfrutarla.

Y son ellos, en fin, los que, junto con muchas otras manos amigas y solidarias, nos empujan a abrir las puertas que, no pocas veces, nos cierran en las narices aquellos que piensan que los discapacitados no existen, que la enfermedad es fea o incómoda y hay que esconderla, o que el mundo es de unos pocos y los que son diferentes no tienen derecho a disfrutarlo.

Pero, con su coraje y nuestro tesón, conseguiremos que cada vez sean menos los que quieren apartarlos, y cada vez más los que, apoyando su integración, descubran lo gratificante que resulta

compartir con estos pequeños-grandes luchadores la aventura de vivir. Porque como dijo Juan de la Cruz:  
“El secreto de la vida está en aceptarla simplemente como es y en saber compartir con otros su grandeza.”