

opusdei.org

Maite y un regalo de muerte

Reportaje en el Día de la Madre.

03/05/2015

Enviudó en 2005, perdió el empleo en 2008, en 2010 le dijeron que su hijo único moriría y en 2015 lo sigue viendo morir.

Hay madres que hoy celebran mucho y otras que no celebran nada, madres que esperan un abrazo y madres que desesperan por otro, madres que esta mañana amanecen con paquetes con lazos y madres que no tienen

presente hoy, cuyos hijos no pueden hacerles un cubilete con pinzas. Ni un beso de cartulina. Ni una carantoña de macramé.

Todas estas líneas, toda esta página, no son por el Día de la Madre, qué va. Sino por esta madre del día.

Se llama Maite Sempere, tiene las manos rojas de tanto gastarlas, **un crío de 15 años con adrenoleucodistrofia** y un regalo de muerte: porque Sergio está en el único centro de día de cuidados paliativos pediátricos que hay en España.

«Del Día de la Madre conservo un muñeco de bolitas que me hizo, un abanico con forma de margarita, recortes de cartón coloreados... Hasta los 10 años estaba más o menos bien. Hasta que me dijeron lo que le pasaba y me quedé helada... **Mi obsesión es que no tenga dolores**, que no sufra nada. No

quiero pensar en el día en que ocurra. Desde que me lo dijeron, todavía no he llorado. Me da miedo llorar».

No contamos esto por chafar la efemérides maternal.

No lo hacemos porque cada año mueran 3.300 menores de 20 años en nuestro país.

Lo contamos porque hay una cifra siniestra que Sergio no puede gritar: de los 10.000 niños que necesitan cuidados paliativos en nuestro país, **menos de un 10% logra acceder a ellos.**

-Entonces tengo que escribir que tienes suerte.

-Claro, escríbelo.

Así que queda escrito: esta es la historia de Maite -la madre Maite- y de su buena estrella.

«Su padre murió de una parada cardiorrespiratoria. En casa. Se me quedó muerto sentado. Estábamos los tres en el comedor y Sergio lo vio. El niño lloró. Luego tardó ocho meses en hablar de su padre. Cuando lo hizo, decía que se quería morir, que quería irse con él al cielo...», recuerda. «Nos dijeron que mi hijo era hiperactivo. Se sabía el abecedario pero no quería leer. No montó en triciclo. Ni en bicicleta. Ni en patines. No jugaba al fútbol. Con nueve años ya tenía un trazo ininteligible. Al principio decían que tenía el trastorno de Asperger. Luego nos dijeron que no. Fue a raíz de una crisis nerviosa que tuvo cuando fue diagnosticado con adrenoleucodistrofia. Le recuerdo tumbado en la cama al pobre, diciendo: *Por dios, mamá, ¿qué me pasa?*».

Fueron las últimas vacaciones y el principio de todo. Acabaron en

Denia. «Me dije: *Me lo voy a llevar porque, si no, no va a volver al mar*».

Por entonces Maite ya sabía dos cosas: que no le sería fácil encontrar trabajo (dejó su puesto en una lavandería para cuidar del hijo) y que no le sería fácil llegar a final de mes (no tenía pensión de viudedad porque nunca estuvo casada ni registrada como pareja de hecho).

Lo que no sabía es que todo fuese a ir tan rápido, como en un cómic tremendo que sólo tuviera cuatro viñetas: en noviembre de 2010 dejó de andar, al mes siguiente dejó de masticar, al otro dejó de hablar. «Y en febrero ya nada».

Nada.

Con esa soledad gramatical del punto y aparte.

En el centro de día de cuidados paliativos pediátricos del Hospital

Centro de Cuidados Laguna parece que Sergio no hace nada, pero sí que lo hace.

«Antes hacía una carcajada de vez en cuando, pero hace meses que ya no. Me lo cuenta todo con los ojos. Por la mirada sé si está triste, si está contento, si está preocupado. Por la mirada lo sé todo».

Lo que sabemos hoy: las resonancias magnéticas más recientes dicen que el daño avanza sobre todo en el cerebelo. Mente adentro. Madre afuera.

«Ya ves qué cosas... Llegué a pensar en quitarnos los dos del medio. ¿Qué te parece? Lo borré rápido de la cabeza. Me decía: *¿Cómo puedes pensar eso con todo lo que has luchad, Maite, cómo puedes pensar eso?*».

La pelea de estos años está llena de negaciones.

No comer por él.

No dormir por él.

No salir por él.

No pensar por él.

(...)

Hablamos con Ricardo Martino, que es médico consultor en el Hospital Laguna y coordinador de la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Niño Jesús.

Conoce de sobra a Sergio. Y a Miguel Ángel. Y a Mustafá. Y a todos.

«Se estima que en España hay unos 15.000 niños con enfermedades que limitan su vida, 10.000 que necesitarían paliativos... Pero no se ponen los medios suficientes para atenderlos».

Siempre es el dinero. Entre la ayuda de la dependencia y la orfandad,

Maite gana al mes unos 600 euros. Por un tratamiento que iba a limpiar las células de su hijo en Minnesota le pedían 800.000...

Siempre es el dinero, decíamos. «Vemos cómo se han gastado los recursos públicos en cosas que no sirven para nada. Rotondas. Edificios. Pero qué pasa con la investigación. Que miren a estos niños. ¿Qué pasa con la investigación?».

Siempre es el dinero. **Y a veces la rabia.** «Hubo una época en que no creía, pero ya sí. Intento rezar. Me he agarrado a creer que esto es por algo. Cuando peor estoy, miro a una virgen que tengo que lleva un niño en brazos y pienso en Sergio. Y así no tengo sentimientos de rabia».

(...)

Maite recuerda la última cena (de cuando el hijo comía), el último

pantalón remendado (de cuando corría), la última dedicatoria (de cuando escribía), el último parchís (de cuando jugaba), las últimas construcciones de Lego (de cuando construía), las últimas acuarelas (de cuando pintaba), el último regalo del Día de la Madre (de cuando los hacía), las últimas lagartijas que persiguió por Mejorada del Campo y hasta la última conversación.

-¿Y te acuerdas, dices?

-Me acuerdo. Perfectamente.

-¿Cuándo fue?

-Una noche de 2011. Al acostarse.

-¿Y qué te dijo?

-Hablamos. Él ya lo hacía con muchísima dificultad. Yo le pregunté: «¿Quieres a tu madre?». Y él me dijo: «Mucho» -sonríe-. «¿Cómo quién?», le

dije. Y él me respondió: «Como la trucha al trucho».

[Enlace al reportaje en El Mundo](#)

Pedro Simón

El Mundo

.....

pdf | Documento generado
automáticamente desde [https://
dev.opusdei.org/es-ar/article/
hospitaldecuidadopaliativoslaguna-
pediatria-madrecoraje/](https://dev.opusdei.org/es-ar/article/hospitaldecuidadopaliativoslaguna-pediatria-madrecoraje/) (07/08/2025)