

Corazón de León



JUAN SMITH

 Planeta

JUAN SMITH

CORAZÓN DE LEÓN

 **Planeta**

Smith, Juan Guillermo

Corazón de león / Juan Guillermo Smith. - 1a ed . - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Planeta, 2016.

Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga

ISBN 978-956-360-337-8

1. Biografía. I. Título.

CDD 920

Corazón de León

© 2016, Juan Smith

Derechos exclusivos de edición

© 2016, Editorial Planeta Chilena S.A. Avda. Andrés Bello 2115, 80 piso, Providencia, Santiago de Chile

1a edición: septiembre de 2016

Inscripción N0 269.968

ISBN 978-956-360-337-8

Diagramación digital: ebooks Patagonia

www.ebookspatagonia.com

info@ebookspatagonia.com

Este libro no podrá ser reproducido, ni total ni parcialmente, sin el previo permiso escrito del editor. Todos los derechos reservados.

ÍNDICE

LADO A
INTERMEDIO
LADO B
LEÓN

LADO A

Los que nacimos en la época del televisor en blanco y negro y los cassette sabemos que cuando uno compraba o grababa en forma artesanal el suyo la mejor música siempre estaba en el lado A. Es más, cuando comprabas el de un grupo que te gustaba (lo cual era carísimo y casi un lujo), la música más movida y los temas más comerciales estaban en el lado A, y solo si el grupo te gustaba mucho gozabas también del lado B; ahí era donde realmente quedaba demostrada la calidad y la verdadera propuesta musical de la banda. Al menos eso me pasabacuando escuchaba a Pink Floyd o Led Zeppelin estando en el colegio. Y siguiendo esta misma lógica es como quiero contar la historia de León. Les doy la bienvenida entonces al cassette de León con un lado A hermosísimo y un lado B del que no les adelantaré nada todavía.

Estoy cansado, me siento un poco agobiado y tengo muchísima pena. Ha pasado menos de una semana del fallecimiento de mi hijo, pero, gracias a Dios, me encuentro en un extraño estado de paz. León vivió sus últimos meses en una UCI conectado a una máquina de asistencia ventricular, más conocida como corazón artificial, una máquina que falló y que hizo que perdiera la vida. Ahora él descansa luego de cuatro años y ocho meses de una intensa lucha de superación y trabajo, que enfrentó con alegría y una entereza tan grande que pocos podrían imaginar que tuviera un niño de tan corta edad. León era de esos seres humanos atípicos que ven la vida solo desde lo bueno y no se dejan amargar por situación alguna, por más dura que esta sea. Nadie me creería si les contara cómo era mi hijo, cómo despertaba en las mañanas con una sonrisa, cómo calmaba todo con una mirada o cómo alegraba hasta al más duro con sus abrazos. Por eso me llena de orgullo haber tenido el privilegio de ser su padre, amigo y compadre.

No estaría tranquilo si no pudiera contar lo que realmente pasó; cómo sus últimos meses se transformaron en una batalla incansable esperando un donante de corazón en un país que no tiene cultura de donación de órganos y donde tenemos un sistema de salud gobernado por el dinero que no protege a las personas por igual. Cómo, además, estos meses de espera estuvieron colmados de fe por parte de la familia, pero también de obstáculos producto de personas que ponen todo por sobre valores como la vida y la ética.

El paso de León por esta tierra le puede entregar esperanza a otros chilenos al ayudar a generar un sistema de salud más justo y crear una real cultura de donantes. Este es mi anhelo como padre y como esposo: me interesa que las familias conversen del tema y que se produzca un cambio cultural. La gente ha seguido y sigue el caso de mi hijo a través de los diarios, la televisión y las redes sociales, y no solo en Chile, también se ha sumado gente de Argentina, Colombia, Venezuela, Ecuador, España, México y Estados

Unidos. Creo que nos han acompañado porque siempre nos preocupamos de contar la historia bella de nuestro hijo, de mostrarlo como él realmente era y porque nunca perdimos la esperanza de poder salvarlo. Nunca mostramos imágenes de León sufriendo en la UCI o pasándolo mal –a pesar de que eso ocurrió–, porque mostrarlo así no nos ayudaba a transmitir el mensaje de vida y energía que queríamos entregar, no nos permitía compartir con la gente los registros de un hombre de cuatro años y ocho meses, muy chiquitito, pero gigante a la vez.

Esto significa, amigos y amigas, que ustedes solo han conocido una parte de la historia de Leoncito, pero eso no significa que lo que hemos callado no sea importante.

Les pido disculpas porque no soy escritor, sino ingeniero; este relato nace de mis sentimientos y recuerdos, y espero poder plasmarlos de la mejor manera. Les pido entonces que me tengan paciencia si me equivoco en algo o no me expreso correctamente; haré mi mejor esfuerzo.

MYRITA

Antes de empezar, quiero hacer un paréntesis para presentarles a los integrantes de nuestra familia y comenzaré con la reina del hogar: la Myrita, mamá, esposa y amiga.

Myri nació en Osorno un 18 de agosto. Tuvo una infancia alegre, pero pasó muchas penas con la separación de sus padres. En ese momento se fue a Temuco a estudiar con sus hermanas mayores Pamela y Vannia.

La conocí a los dieciocho años y me cautivó por su belleza, pero sobre todo por su carácter. Es alegre y siempre positiva, una mujer que encanta porque ve lo bueno de la vida pero que mantiene los pies en la tierra. De carácter fuerte, no se deja aminorar por nadie. Es leal, fiel, de ideas claras y valores intransables, con una franqueza que puede llegar a doler.

Inteligente, trabajadora, siempre preocupada por su madre y hermanas, fue mi polola durante siete años, hasta que nos casamos y tuvimos a Florencia. Yo recién estaba haciendo mi tesis y ella mantenía el hogar mientras vivíamos en la casa de mi suegra. Todo lo que ganaba era para la Florencia y para hacerme algún regalo. Me enseñó a tener gestos de cariño, a ser ordenado y luchar para seguir creciendo. Siempre tuvo fe en mí y se transformó no solo en mi esposa, sino que también en mi amiga y consejera.

Ella dio a luz a mis dos hijos y en ambos partos pude ser espectador de su fortaleza y la ternura y amor con que miró por primera vez a sus hijos al nacer. Con Florencia ha sido una madre ejemplar, cariñosa y orgullosa, y con León dio todo de sí. Ella nos alegra y nos cuida, es el pilar de la familia, quien soluciona los problemas, mantiene la armonía y tiene el tacto para lidiar con cada situación. Es la que pone orden y nos enmienda el camino.

Las únicas dos cosas que critico de ella es que meta tantas cosas en su cartera (me estresa cuando me pide que le busque algo) y que haga que me pierda los goles. Cada vez que estoy viendo un partido justo se le ocurre pedirme algo cuando van a meter un gol; en un partido que esperé por semanas ¡no vi ninguno de los cuatro que metieron! Pero es imposible no amarla, es imposible no querer estar con ella. Mis hijos son lo que son gracias a ella, al igual que yo.

En estos momentos ella duerme a mi lado, a siete días del fallecimiento de León sueña con él y hoy lloró un poco al despedirse de Florencia en el aeropuerto. Siento un dolor terrible en el alma por la pérdida de mi hijo, pero no puedo cuantificar el dolor que debe sentir una madre. Él se formó durante nueve meses dentro de ella, era y es parte de ella. A pesar de la pena infinita, Myri sigue viendo el vaso medio lleno y sigue amando la vida y apreciándola más que a nada en el mundo. Ama a sus hijos y tengo la suerte de que me ame también a mí.

Así es mi gran mujer; qué suerte tuve al cruzarme en su camino o ella en el mío. Nuestra vida juntos ha sido hermosa.

FLORENCIA

Nuestra primera hija nació el 7 de Febrero del 2001. Era la única nieta y prima mujer en ese momento, así que fue la regalona de todos, la consentida y la más amada. Florencia fue el nombre que le puso su mamá y Antonia el nombre que yo elegí para ella. Para nosotros los nombres son muy importantes porque te acompañan toda la vida y te generan seguridad en la interacción con el otro. Nosotros queríamos una hija fuerte y a prueba de todo.

Nació en la Clínica Alemana de Osorno, fue muy linda y desde entonces se convirtió en nuestra sombrita. Como estábamos partiendo, sus primeros años los vivimos en la casa de la mamá de Myri. Ahí compartimos en familia y criamos a Flo y Joaquín (hijo de Pame, la hermana mayor de Myri) como si fueran hermanos.

Florencia mostró ser inteligente desde muy chica, hábil con los rompecabezas y las matemáticas, y también llevada de sus ideas. En el jardín se desarrolló muy bien y cuando llegó el momento de entrar al colegio ingresó a la Alianza Francesa de Osorno. Muy responsable, nunca hay que decirle que estudie o que se preocupe de sus cosas ya que siempre se ha hecho cargo de sus obligaciones.

Cuando llegó su hermano estábamos preocupados, ya que durante diez años ella había sido hija única, sin embargo apenas nació se enamoró de él. Y durante la vida de León fue la hermana más cariñosa que alguien puede tener.

Nuestra hija, hoy de quince años, es la luz que nos mantiene fuertes, incluso a veces ella asume el rol de consolarnos, de mostrarnos el camino y darnos paz. Es grandiosa y madura para su edad: le ha tocado una vida intensa y sacrificada, pero llena de logros.

Hasta el momento se esfuerza para estudiar medicina. La enfermedad de su hermano y el ver en la UCI el cariño de las técnicas, enfermeras, enfermeros y kinesiólogos hacia los niños le mostró un camino a seguir. Quiere ayudar a los niños y a sus familias en los momentos más duros, no solo a través de la ciencia, sino también a través del amor y del cariño. Mi hija es una gran mujer.

LEÓN

Qué les puedo decir de León que ya no sepan, qué les puedo decir de un hijo que ya no está.

León siempre fue feliz. Le cambió el día, o incluso la vida, a todos los que lo conocieron. En generosidad dejó chicos a muchos, regalando cada cosa que le daban, y en fuerza dejó como niños a Bruce Willis en *Duro de matar* o a Leonardo Di Caprio en *El renacido*, que solo revivió una vez y se llevó el Oscar.

Mi hijo era fanático de Iron Man, de los asados, de su madre, de su hermana, de las piletas y los rodillos de los lavados de autos. Amaba juntarse con gente, las picadas (como él le decía a los cócteles), tener siempre la casa llena o ir donde los amigos para pasarlo bien, riendo y jugando. León se sentaba en la mesa con los adultos y conversaba hasta por los codos, robándose la película con su cariño, su mirada y su sonrisa. Le fascinaba la música y le gustaba bailar y cantar. Cuando escuchaba un tema que le gustaba mostraba toda su soltura y carisma, y siempre le pedía a alguien que siguiera la fiesta con él. León no creía en un mundo en solitario, para él la vida había que disfrutarla con alguien más. Era muy inteligente y sabía muy bien cómo ganarse el cariño de la gente, no es que fuera manipulador, sino que tenía un ángel y un aura especial, un magnetismo que hacía querer acercarse a él y besarlo.

Era sabio para su corta edad, alcanzó a ir poco al colegio, pero pronunciaba bien el francés y el inglés, contaba hasta treinta, le gustaba ir al cine, ver películas y conversar. Cuando le preguntaban qué juguetes le gustaban, él respondía que los juguetes articulados con movimiento en el torso... era increíble.

Tan chico y tan enorme a la vez, tan frágil, pero al mismo tiempo indestructible. Murió nueve veces y regresó ocho, cada vez con más amor. Algo quería decir, algo quería entregarnos. Nadie regresa tantas veces de la muerte si no quiere dar un mensaje, en su caso el mensaje fue un regalo: donar sus riñones a dos familias. Pocas personas que necesitan un órgano terminan donando, León es el único caso que conocemos de una persona con corazón artificial que ha donado sus órganos. León luchó y se recuperó muchas veces, hasta que al final lo derrotó una máquina, no el cansancio. Vivió casi cinco años en forma intensa, como queriendo exprimir todo lo que la vida podía ofrecerle.

Cuando jugábamos a los Transformers le preguntábamos en qué se quería transformar y él decía: “En una en pileta”, nosotros nos reíamos con Myri y con Flo porque nos parecía increíble que encontrara tan atractiva la idea de ser una pileta. Por eso elegimos el lugar que elegimos para velarlo y para su misa; ya que al lado, en el parque Juan Pablo II, están las piletas que él miraba día y noche, siempre pendiente de cuando se encendían y se apagaban. Luego lo sepultamos en el Parque del Recuerdo, cerca de la laguna y rodeado de piletas, pues su amor por el agua siempre fue inmenso.

Una persona se va o desaparece cuando se esfuma de nuestro pensamiento y de nuestro corazón, pero con mi hijo, por lo menos en nuestra familia, eso nunca ocurrirá.

JUANCHI

“Cuando sienta miedo del silencio
Cuando cueste mantenerse en pie
Cuando se rebelen los recuerdos
Y me pongan contra la pared.
Resistiré, erguido frente a todo
Me volveré de hierro para endurecer la piel
Y aunque los vientos de la vida soplen fuerte
Soy como el junco que se dobla
pero siempre sigue en pie.
Resistiré para seguir viviendo
Soportaré los golpes y jamás me rendiré
Y aunque los sueños se me rompan en pedazos
Resistiré, resistiré...”

Ataque 77

Llegó el momento de la autorreferencia. Nacido el 2 de noviembre bajo los signos Escorpión y Dragón (¡pobre Myrita!), siempre he sido hiperventilado y creo que soy un gusto tan adquirido como el sushi, es decir, me quieren o definitivamente no me quieren.

Educado en el amor y el esfuerzo por dos padres profesores, me tocó nacer en tiempos de dictadura en un país donde al encender el televisor o salir a la calle veías que la odiosidad estaba a flor de piel. Recibí una educación ignaciana en el Colegio San Mateo de Osorno y las enseñanzas jesuitas y el estilo de vida de ese segundo hogar marcaron mi vida. Tuve la suerte de estudiar en los tiempos del arancel diferenciado, lo que permitía que en un curso de cuarenta y cinco alumnos algunos de tus compañeros vinieran de familias de mucho dinero y otros de familias sin ningún recurso. Esto implicaba que la diversidad era tremenda, no solo en cuanto a lo económico, sino también en cuanto a pensamiento político y vivencias personales. Nos formaron para pensar en el otro, haciendo trabajo social, misionando y ensuciándonos las manos para ayudar con pala y martillo. Nos enseñaron de tolerancia, ética y empatía. Las

conversaciones eran duras y ponían a prueba no solo el conocimiento, sino a la persona que había dentro de cada uno de nosotros.

Ahí conocí el “magis ignaciano” que me transformó en una persona autocrítica y convencida de la importancia del crecimiento personal. También me enseñó el ritual diario de autoevaluar mi día y encontrar dentro de mí respuestas sobre lo que podría haber hecho mejor con respecto al otro y a mí mismo.

Siempre he sido torpe, como si hubiera una disociación entre mi cuerpo y mi mente. Choco con paredes, vidrios, espejos y hasta me caigo de las escaleras, aunque quizás es porque soy demasiado impulsivo y vivo la vida a concho, como si no hubiera un mañana. Estoy un poco sordo y con la vista afectada por los años, por eso una vez le dije a Daniel, mi ex jefe, que estaba quedando como la Shakira: “Ciego, sordo y...”. Él no me dejó terminar y automáticamente me respondió que lo que quería jera que quedara mudo! Es que al parecer a veces puedo ser un poco agobiante...

Soy amante de la familia, de mi esposa y de mis hijos, dedico mi vida a crecer para darles lo mejor posible: una buena vida, educación, salud y mucho amor. Desordenado de joven, pero “reeducado” por mi esposa. Sin duda Myri cambió mi vida en los veintitrés años que llevamos juntos, ha pulido mis imperfecciones con amor, respeto y sin darme tregua.

No creo que alguien llegue a darte oportunidades en la vida ni a resolver tus problemas si es que tú no te encargas de mover el universo. Soy completamente desestructurado en lo jerárquico, creo en las estructuras por funcionalidad; pero no porque una persona sea más que otra, por eso odio el “usted” y el “don”, siempre me han chocado. Al hablar con alguien, sin importar su cargo o puesto, soy el mismo: directo y franco, respetuoso y cariñoso, a veces odioso y agotador. Soy de los que prefiere confiar en todos y vivir en el mundo de la confianza que estar pensando constantemente que te quieren hacer daño (¡aunque sin llegar a ser estúpido!).

Mi trabajo durante años ha sido leer a las personas, entender lo que quieren, sus motivaciones y desde ahí movilizarlos, pero no desde una orden, sino desde el encantar y hacer la decisión parte del otro. Me he convertido en un especialista en observar y aprender del resto, ya que estoy convencido de que uno aprende más de la experiencia de las personas que de los libros.

Soy excesivamente franco, pero me he vuelto más empático a través de los años. Intento no guardarme nada y al resto también le pido que no se guarde nada conmigo, porque si no conozco mis debilidades difícilmente iré mejorando. Tengo facilidad para relacionarme con la gente y creo que se debe al cariño que tengo por lo que significa vivir y ser persona. Creo que todos necesitan un abrazo, todos necesitan ser escuchados en algún momento y que es posible mejorar el día de cualquiera solo con un gesto. Tengo grandes amigos y amigas, y también intento ser un buen amigo. Tengo, además, una esposa y amiga maravillosa, a la cual admiro por sobre todas las cosas.

Soy humano, imperfecto, pero un tremendo amante de las cosas simples y de vivir. La vida de León fue un tremendo desafío para mí, porque me puso a prueba en todo orden de cosas. Tuve que salir a buscar soluciones, amar a mis hijos con locura y mantener siempre los pies en la tierra.

LA LLEGADA

Habían pasado diez años desde el nacimiento de nuestra hija Florencia Antonia y todo indicaba que ya estábamos preparados para tener otro hijo. Estábamos mucho más maduros, teníamos una relación de pareja súper sólida (que partió en febrero de 1995) y mejores condiciones económicas, ya que los dos pasábamos por un muy buen momento laboral.

Conversando un día con un amigo del trabajo, él me preguntó por qué aún no habíamos tenido otro hijo y, la verdad, no supe qué contestarle. Él me dijo que le parecía que estábamos siendo mezquinos al no darle a Florencia la oportunidad de tener un hermano y que, además, podía quedar sola cuando nosotros ya no estuviéramos, lo que sería tremendamente injusto para ella. Las ganas siempre habían estado, pero fue ese momento el que gestó la conversación con Myrita. Al mes ella ya estaba esperando a León.

Al darnos cuenta y después de tres test de embarazo, lo que hasta ese momento había sido una extraña sensación en Myri se transformó en una noticia extraordinaria: ¡¡ESTABA EMBARAZADA!! Estábamos felices y salimos a dar la noticia como si fuéramos niños. El 8 de agosto del año 2011, en la Clínica Alemana de Osorno y bajo el mismo signo zodiacal de su mami (Leo) nació León. Este nombre nos gustó a ambos por su fuerza y su carácter; solo León, ya que no había ningún segundo nombre que le pudiera hacer el peso o lograra aumentar la energía que queríamos que él tuviera. El embarazo había sido perfecto, todos los controles excelentes y una certificación de niño sano al nacer que nos dejó tranquilos.

A diferencia de Florencia, que nació por parto normal, Leoncito nació por cesárea por opción nuestra. Verlo tan bello en el pabellón fue una experiencia magnífica, ahora éramos cuatro y teníamos una vida por delante como familia. Todo era amor y felicidad; fue uno de esos días que se repiten muy poco y que dejan recuerdos tan únicos que no se pueden plasmar en un video ni en una foto. Hay detalles como los olores, sabores y todo aquello que proviene del tacto, que son solo para uno y para nadie más.

Antes de que naciera, nosotros mismos habíamos pintado su pieza y teníamos la casa preparada para su llegada; cuidamos de cada detalle porque queríamos tener un hogar ideal para nuestros niños. Todo quedó hermoso gracias al buen gusto y la dedicación de Myri, que siempre logra que en nuestra casa todo se vea bien y tenga un estilo único.

Así, nos fuimos a casa, con la ilusión de educar a los dos hijos que tanto habíamos querido tener.

UNA NOTICIA INESPERADA

Myrita estaba de postnatal cuidando a León, yo seguía trabajando y Florencia en sus clases en la Alianza Francesa de Osorno. Los días pasaron bastante normales durante el primer mes, pero notamos que algo sucedía con León, porque parecía que se agotaba cuando Myrita lo amamantaba. En un par de oportunidades, al llegar a casa, noté un color extraño en León: se veía un poco moradito y yo ingenuamente pensaba que estaba haciendo sus necesidades. Myri me insistía en que había algo raro, que sentía como un motorcito en la espalda de León cuando le daba pecho. A pesar de que no era tan notorio, el instinto de madre hizo que pidiéramos una hora al médico. ¿Sería una bronquitis? Ante la duda preferimos ir al doctor.

Fuimos a la consulta y nos pidieron una radiografía de tórax, algo bastante normal en estos casos, sin embargo, la radiografía no salió bien y tuvimos que repetirla dos veces. Nos juntamos con Karen, la pediatra, y ella nos dijo que estuviéramos tranquilos, pero que algo estaba pasando con el corazón de León. Se veía más grande de lo normal y, por precaución, debíamos ir a la UCI pediátrica del hospital de Osorno, la única de la ciudad. Hasta ese momento no dimensionábamos lo que ocurría, pero cuando llegamos a la UCI nos dimos cuenta: lo empezaron a conectar por todos lados y mi hijo, amigo y compadre se desvaneció. “¿Qué paso?”, nos preguntábamos. Con Myri estábamos desconcertados y no sabíamos cómo contarle a Flo lo que estaba ocurriendo con su hermano, ya que ni nosotros lo entendíamos. No sabíamos que al cruzar la puerta de la UCI vendrían casi cinco años de hospitales y rehabilitación; en ese momento no sabíamos qué era, solo sabíamos que León estaba muriendo.

Después de horas y varios exámenes apareció una cardióloga que viajó desde Purranque a ver a León. Ella nos habló de “malas noticias” y fue la primera vez que escuchamos el término “miocardiopatía dilatada”. En ese momento nos miramos con Myri y nos preguntamos: “¿Qué mierda es la miocardiopatía dilatada? ¿Cuál es la causa? ¿Cómo se cura? ¿QUÉ HACEMOS?” Mi primera reacción fue hacer lo que todos te dicen que no hagas, tomar mi teléfono y entrar a Wikipedia. En pocas palabras, ahí decía que una miocardiopatía dilatada es una enfermedad que se caracteriza por una dilatación del corazón que genera debilidad y disminuye la capacidad de bombear sangre. Lamentablemente lo que leímos no pintaba bien.

Nuestra estadía en la UCI del Hospital de Osorno fue bastante ingrata y no veíamos salvación para nuestro hijo. Fueron casi veinte días ahí, atendiendo nosotros a León y recibiendo pésimo trato por parte de las enfermeras; algo había que hacer, cada día se veía peor. La Flo estaba desolada, con la Myri estábamos destruidos y sin saber qué

hacer. Olvídense que alguien se acercó a decirnos si la enfermedad de León era Auge, CAEC o algo más, no te dicen nada para que no actives los seguros. Éramos primerizos en este tipo de cosas y estábamos aterrados.

Para estar con León hicimos un sistema de turnos, Myri iba de noche y yo de día. Cómo poder describirles lo que fue... obviamente ninguno de los dos tenía la culpa de lo que estaba pasando, pero no podíamos evitar descargarnos el uno con el otro. Era demasiada la angustia y la incertidumbre, no sabíamos cómo reaccionar. Pasaban las horas y los días, y el tiempo de nuestro hijo se iba agotando como un reloj de arena, lento y silencioso, cada vez se iba vaciando, cada vez quedaba menos de él. Y me empecé a apagar, a perder la fe y la esperanza. Un día, sentado en la terraza del patio de mi casa, decidí no seguir: mi alma no daba más, me había quebrado por dentro. Pero me encontré con la sabiduría de Myri; mi esposa seguía empujando, como siempre en nuestro matrimonio, para buscar más opciones. Me habló de los Cruzat, de la lucha que tuvieron que dar por su hijo Felipe y de cómo podrían ayudarnos. Nosotros habíamos seguido mucho ese caso, pero a mí me daba vergüenza llamarlos. Myri estaba tan convencida que al final accedí a regañadientes.

Llamé a mi primo, Rodrigo, que trabajaba como periodista en un canal de televisión y le pedí que me consiguiera el celular de Gonzalo Cruzat, padre de Felipe. En la tarde ya tenía el número en mi poder, sin embargo seguía sentado en esa terraza sin fuerza para llamar, solo podía mirar al cielo y llorar.

Estaba claro: o hacíamos algo o León fallecía ese mes. Pero era tal mi parálisis, que aunque me daba cuenta de que la estaba cagando, de que si no me movía yo sería el responsable del futuro de León, no pude hacer nada. Me fui a acostar con ese peso en la conciencia, sabiendo que no había hecho suficiente. Fue una pésima noche, y ahí comenzaron las pesadillas y angustias que me persiguieron por un buen tiempo.

Miro al pasado y me doy cuenta de que yo era bastante huevón en algunas cosas. Quizás como siempre me sentí dueño de mi futuro, la vida me dio un golpe para demostrarme que no existe el control, que no existe para nada, y que solo Dios tiene claro el plan para cada uno de nosotros.

LLAMAR SIN PENSAR

*“Pelemos por la vida de mi hijo hasta el final,
ahora lo haremos por todos esos niños que quieren
nacer y vivir, igual que él”*

Gonzalo Cruzat, papá de Felipe

Despertar, bañarse, sentarse en la terraza y mirar el número de Gonzalo. Mirarlo y mirarlo, qué calvario... ¿Me contestará? ¿Cómo reaccionara? No era fácil llamar a

alguien que había perdido a su hijo y con quien nunca había tenido contacto, más todavía en el estado en que estaba: no pensaba, no comía, estaba en modo *stand by*, casi apagado. Me imaginé mil veces cómo sería la llamada y luego, casi sin fuerza, comencé a marcar el número en mi celular. Cuando Gonzalo dijo “Aló” me puse a llorar descontroladamente. Mi plan de estar tranquilo se había ido al basurero, me sentí patético, pero Gonzalo es Gonzalo, y luego de preguntarme cómo me llamaba y qué edad tenía mi hijo, me dijo que me quedara tranquilo y que fuera a buscar una hoja y un lápiz y anotara lo que él me iba a decir.

Gonzalo me aclaró todo lo que necesitaba saber: si había que activar o no el seguro catastrófico, con qué médico hablar en el Hospital Clínico de la Universidad Católica, con qué avión ambulancia viajar, etc. Yo escribía como un androide todo lo que él me indicaba. La llamada duró poco más de una hora y al terminar sentí que por fin tenía un plan a seguir. Al leerlo todo parecía claro y lógico, pero tenía tan poca fuerza que no sabía si daría resultado. Esa llamada cambió completamente mi vida y la de mi familia, me sacó de la vereda donde se espera que otro dé una solución y me movió al universo de “hágalo usted mismo”. Sentí que mi hijo estaba otra vez en nuestras manos, así que llamé a Myri, le conté y nos dispusimos a ejecutar el plan.

Escribir un correo electrónico al cardiólogo Gonzalo Urcelay, llamar a Andrea Giscardy de la Cobertura Adicional de Enfermedades Catastróficas (CAEC) en el Hospital Clínico de la Universidad Católica, contactar a Movicare para tener un avión disponible, exigir al hospital la ficha de León con su estado para activar el seguro catastrófico, es decir, correr, correr y correr.

De Movicare me dan el okey, pero la UCI pediátrica del Hospital Clínico de la Católica era mucho más pequeña de lo que es hoy y se necesitaba liberar un cupo para que León pudiera ser trasladado. Conversamos con Myri y aun frente al riesgo de no volver a ver con vida a mi hijo, me fui rumbo a Santiago a hacer guardia en la UCI para esperar en persona por un cupo. Ese adiós con Myri, Florencia y León fue desgarrador. Myri se quedó día y noche con León, en ese momento su vida era él y preocuparse de que Florencia tuviera un buen soporte con la familia. Por mi parte, en Santiago tenía mucho que hacer, resolver temas de seguro, coordinar el avión y esperar el cupo de la UCI; no parecía fácil de lograr.

INSISTIR HASTA AGOBIAR

Ya en Santiago me junté con la gente de Movicare y pusieron a disposición un avión con el equipo médico de urgencia para hacer Santiago- Osorno-Santiago una vez que se abriera el cupo en la UCI. Como una excepción, aprovecharían de traer a Myri en el avión; se portaron como una joya.

Fui tres veces a la UCI del Hospital Clínico y cada vez me decían lo mismo: que entendían mi situación, pero que para que se generara un cupo se debía sanar o morir un niño, no era que no quisieran recibir a mi hijo. Y decían la verdad, pero como yo era inexperto y estaba asustado, cada vez que podía iba a rogar para que si se generaba un cupo no se lo dieran a otro porque mi hijo se me moría.

Al hablar por teléfono con Myrita, con solo escucharla, notaba que las cosas no iban bien. Ella quería calmarme, pero con tantos años juntos uno se termina conociendo a la perfección. Un día de vuelta de la UCI estaba tan angustiado y deprimido que me fui caminando de Marcoleta hasta la catedral de Santiago. Y ahí llegó la primera señal de que no existe la suerte ni las casualidades, de que todo pasa por algo. Iba llegando por el Paseo Ahumada y sonó mi celular, el número registrado decía “UCI UC”, contesté nervioso y me dijeron que tenían buenas noticias, que llevara a León porque tenían un cupo disponible. Tuve un segundo de felicidad, entré corriendo a la catedral, miré al altar y solo dije “gracias”. La verdad no soy muy estructurado al hablar con “el de arriba”, si bien lo respeto muchísimo, mi formación en colegio jesuita me hace un poquitito más irreverente al hablar con Él.

Salí corriendo de la catedral, llamé a Myri y a la familia, llamé a Movicare para que prepararan el avión, pero pero pero pero, en ese momento apareció mi isapre. Por ser un traslado de un hospital público a uno privado y por no ser el centro de derivación por contrato, ellos no coordinarían nada. Mierda, estaba otra vez en problemas.

COLMENA, EMPATÍA PURA

Parecía chiste, pero así fue. Myrita y yo coordinando clínica, hospital y avión. Gracias a Dios tenía a Eva en mi trabajo, que desde recursos humanos presionaba a los que tenía que presionar como solo ella sabe hacerlo. Sin embargo, después de tanto correr y teniendo todo listo para trasladar a nuestro hijo, nuestra isapre de años nos dijo que no cubrirían el movimiento aéreo por CAEC mientras no pagara los casi tres millones de pesos del deducible del seguro catastrófico, es decir mi hijo no se movería si no pagaba. Les pregunté si me estaban hueviando, y me respondieron que no y que no era necesario que me enojara y fuera grosero. No tenía el dinero, no entendía nada, no podía perder más tiempo y Colmena no parecía tener ninguna intención de salvar a mi hijo si no había dinero en efectivo disponible. Aparecieron entonces Julio y Daniel, mis jefes en ese momento, y me prestaron el dinero para mover a León. Finalmente, en un operativo donde cada segundo contaba, el avión pudo despegar esa tarde con destino a Santiago.

Antes de viajar, el obispo de Osorno (actual obispo de La Serena) bautizó a León en la UCI del Hospital Base, porque como no sabíamos si llegaría con vida queríamos que volara bien alto en caso de que no tuviéramos éxito. En ese momento teníamos pocas esperanzas. Yo estaba en Santiago con mi tío Gastón mirando por internet las cámaras

del aeropuerto de Osorno para ver la salida del avión. Florencia se quedaba allá y eso nos partía el alma, ya que no sabíamos si los hermanos se volverían a ver.

Yo ya estaba en el séptimo piso del Hospital Clínico de la UC cuando se abrió la puerta del ascensor de pacientes y entró mi hijo lleno de soportes vitales. Lo llevaron rápido a la UCI, se cerraron las puertas y la tía Nana, el tío Gastón, Myri y yo nos quedamos afuera. Solo nos quedaba esperar, nos dijeron que tenían que prepararlo y que tuviéramos paciencia. ¿Lo volveríamos a ver?, la verdad no sabíamos. Los segundos pasaban como horas, con Myri nos mirábamos y no sabíamos qué decirnos, el silencio era sepulcral. No contesté más mi celular ni abrí mi Facebook, no quería hablar con nadie, necesitaba estar solo. Fue una terrible y larga espera.

BIENVENIDA REALIDAD

Cuando por fin pudimos ver a León, él estaba sedado y conectado por todos lados a maquinillas que le daban remedios. Entraron cardiólogos, neurólogos e infectólogos; el especialista que se les ocurra pasó a verlo para evaluar su situación. Estábamos frente a un caso raro de miocardiopatía dilatada, detectada a muy corta edad. Tuvimos que contar una y otra vez nuestra historia clínica personal, la de Florencia y la de León. Los médicos querían saber si la causa de la enfermedad era viral, genética o metabólica, y esto significaba exámenes y más exámenes que finalmente no condujeron a nada. Lo que sí estaba claro era que su corazón había crecido y eso podía ser mortal o permitirle vivir una vida relativamente normal con la medicación indicada. Pero era una rueda de la fortuna, cualquier cosa podía pasar.

Uno de los primeros días un médico nos habló de una vacuna que tenía el 0,01% de probabilidades de curar a León completamente, la inyección era de gammaglobulina y podía activar su sistema inmune al nivel de recuperarlo. No dudamos en decir que sí, pero el médico nos dijo que había un solo problema: debíamos firmar una autorización ya que la inyección tenía un costo cercano a los seis millones de pesos. A esas alturas, con Myri bromeamos y le dijimos que le pusiera dos. El médico sonrió, fue a buscar la vacuna y nos preguntó si queríamos guardar el frasco, nos reímos a pesar del momento que estábamos viviendo. Obviamente la inyección no causó efecto alguno, pero había que hacer el intento. Con el paso de los días León fue mejorando de a poco; el profesionalismo del equipo de la UCI nos tenía asombrados.

Como no había espacio para que nos quedáramos en el hospital, cada día nos íbamos a dormir donde los tíos de Myri y eso nos permitió descansar, reencontrarnos como pareja, cerrar las heridas de Osorno por esos primeros malos días y aferrarnos a León. Pedimos que trajeran a la Flo a Santiago porque necesitábamos estar los cuatro juntos. A días de llegar nuestra hija se nos acercó Daniel Springmiller, cardiólogo del equipo de la UCI, y sin duda uno de los médicos más empáticos y cercanos que he conocido, para

decirnos que tenía que hacer un cateterismo a León, es decir, ingresar por sus arterias hasta el corazón para ver en vivo si había un problema coronario que pudiera ser reparado con cirugía. Esta posible intervención podría corregir su problema y mejorar su perspectiva de vida, pero nos aclaró que por ser tan pequeño podía haber complicaciones en el procedimiento y la posibilidad de que saliera algo mal era cierta. La decisión era nuestra, así que firmamos el consentimiento y nos dieron la hora para el pabellón. Entramos con él y nos despedimos cuando estaba dormido. El pabellón estaba muy helado y con un fuerte olor a hospital; salimos de ahí con la esperanza de una buena noticia, nos sentamos en el hall y, sin hablarnos, esperamos y esperamos.

Luego de una larga espera salió Daniel. Nos abrazó y con su sonrisa a prueba de todo nos dijo que nos tenía una buena y una mala noticia. La buena noticia era que el cateterismo había sido un éxito, la mala noticia era que lo de León no era operable. No me imagino a alguien mejor que Daniel para darnos la noticia; él logró contenernos en ese momento tan difícil y eso se lo agradeceremos siempre.

Pasaron los días y León “se estabilizó”, aunque entre comillas, porque su diagnóstico era que estaba compensado pero no “mejorado”; podíamos irnos, pero debíamos quedarnos en Santiago para evaluar si el corazón volvía a crecer. Ya estábamos con Florencia y nos fuimos los cuatro a la casa de Duilio y Susana, unos amigos de Santiago que fueron nuestros vecinos durante un tiempo en Osorno y con los que somos muy cercanos. Ellos lograron darnos el soporte que necesitábamos en ese momento, no solo a León, sino también a cada uno de nosotros.

La cantidad de remedios que León debía tomar era altísima y los cuidados que necesitaba eran muy demandantes, por lo que Myri se transformó en su mamá, en su enfermera y en su todo. Accedió a la licencia por enfermedad grave de un hijo menor de un año y su vida cambió para siempre. Sin duda fue la que más sacrificó, pero el objetivo valía más que la pena. Teníamos a nuestro hijo vivo y a nuestra hija sana, eso era lo único y más importante en ese momento.

ESTABLE DENTRO DE SU GRAVEDAD

“Estable dentro de su gravedad”, ¿qué es eso? La respuesta es simple: viva el día a día con su hijo, cada momento es un regalo, así que disfrútelo a concho, porque mañana... ¿quién sabe? Obviamente, los médicos jamás te lo dirán de esa manera, pero desde ese momento con Myri decidimos que así viviríamos la vida, a corto plazo, sin más planificación a futuro. Viviríamos la vida al máximo, le daríamos sus remedios a León y haríamos que los niños fueran felices todos los días.

Dieron de alta a León, pero después aparecieron pequeños detalles como los exámenes mensuales, que implicaban viajar a Santiago y el hecho de no tener médicos que pudieran sostener una crisis en Osorno. Todo significaba un alto costo, pero ya habíamos

rescatado a León de su crisis y era importantísimo que no cayera en otra. Cada vez que volvíamos a Osorno la angustia de que ocurriera algo no nos dejaba en paz, era como un fantasma que nos perseguía día a día (al igual que la cuenta corriente), pero León y Florencia eran felicidad pura y eso hacía que todo valiera la pena.

USTEDES LOS CHILENOS NO SABEN LO QUE ES LA INSEGURIDAD

Tuve que viajar a Santiago, agotado y agobiado; esos viajes de trabajo siempre me habían gustado, pero ahora era distinto, me daba pavor estar lejos de casa y que ocurriera algo. En ese estado anímico caminaba por los pasillos de las oficinas de mi trabajo en DIRECTV, cuando me paró mi jefe y ahora amigo Daniel Roura, un catalán que siempre ve la vida desde el vaso medio lleno y que tiene un corazón de lujo, y me agarró de un ala para que fuéramos a tomarnos un café. Él quería preguntarme cómo estaba y decirme que estaba impresionado por cómo habíamos reaccionado con Myri y todo lo que habíamos hecho por salvar a León. Yo, medio aturdido aún, lo escuchaba y solo pude darle las gracias por su preocupación durante esos casi cuarenta días infernales. Luego me abrazó y me dio fuerzas... ¡Cómo marca la diferencia que un jefe se preocupe realmente por las personas!

De vuelta en la oficina, algo incómodo porque todos me abrazaban y me daban ánimo, me asaltaron Julio y Daniel, el mero mero de DIRECTV (como dicen mis amigos mexicanos) y el mero mero de Ventas. Me metieron a una oficina, cerraron la puerta y me miraron con cara de “cállate y escucha” (algo difícilísimo para mí), pero yo estaba tan entregado y nublado que obedecí.

Fueron categóricos al decirme que me trasladarían a trabajar en la capital y que me tenía que mudar a Santiago, porque el equipo médico de León y su salud no estaban en el sur. Yo los escuché y les respondí que tanto Florencia como Myri lo tenían todo en el sur: abuelos, hermanos, tíos y amigos, y que además nos asustaba la inseguridad de la capital. Julio es de Buenos Aires y Daniel de Sao Paulo, y ambos me dieron a entender que los chilenos teníamos un problemita con el tema de la seguridad, que ellos sí que venían de lugares inseguros y que Santiago era la joyita de Latinoamérica para vivir en paz, que lo otro eran pelotudeces. Fui muy fácil de convencer, pero les dije que no creía que Myri lo fuera tanto ya que teníamos nuestra casa en Osorno y probablemente no querría mudarse. En ese momento, Julio me contó una historia familiar muy personal que me convenció aún más y que me ayudó a pensar en lo que tenía que decirle a Myri para convencerla. Totalmente entregado, seguí las instrucciones, viajé a Osorno, hablé con ella y pusimos a la venta la casa sin corredor de propiedades. Apareció comprador de casa, de auto y así, a los dos meses del alta de León, estábamos sentados con Myri en lo que era nuestra casa sin ningún mueble, todo arriba de un camión. Nos abrazamos, cerramos la puerta y condujimos hacia la casa de mis padres y luego donde mi suegrita,

sin mirar atrás. La casa ya no era nuestra y lo material era insignificante en ese momento, solo importaban nuestros hijos.

A las dos horas estábamos en la ruta 5 manejando hacia Santiago, dejando toda nuestra vida en el sur atrás, con nuestra hijita dejando a sus abuelos, tíos, primos y amistades. No fue un viaje fácil y además debíamos ganarle al camión que había partido mucho antes. A medida que pasaban los kilómetros parecía como si el tiempo que vivimos en Osorno nunca hubiera existido. Fue un viaje silencioso y amargo, pero esperanzador: íbamos rumbo a una nueva vida.

PERDIDOS

Al llegar a Santiago me confundí y manejé en dirección opuesta a la que teníamos que ir. La Flo estaba desesperada por un baño, León no había comido, no teníamos contacto con el camión, y para colmo era día de semana y el taco en el centro era un desastre. ¿Cómo fuimos a parar al centro?, la Flo lo dejó claro: yo andaba como un loco estresado, completamente perdido y nervioso, estaba convertido en un verdadero desastre humano.

Llegamos al condominio e intentando ganar tiempo les mostré las áreas verdes y la zona de la piscina. ¿Por qué “ganar tiempo”?, se preguntarán. Bueno, el asunto es que el punto débil de Myri son los temblores y los terremotos y por eso me dio una instrucción muy clara para encontrar departamento: “No más arriba del piso 6”. Además, tenía que estar cerca del colegio. Arrendar en Santiago cuando llegas de otra ciudad es peor que comprar, te piden papeles de todo tipo y les falta poco para pedirte un examen de próstata para cerrar el trato. Sin embargo, había encontrado uno que me parecía bien, pero que no cumplía con todos los requerimientos que me habían hecho. Entonces ahí estaba yo, con dolor de guata porque era el único que lo conocía y presentía lo que podía venir.

Llegó la hora de conocer el departamento y entramos los cuatro al ascensor. Marqué el piso 23 y no puedo describir la cara que puso Myri y la risa de la Florencia; yo solo miraba al techo del ascensor calladito, consciente de que la diferencia en altura entre el piso 23 y el 6 era abismante. Llegamos a la puerta del departamento y, gracias a Dios y los santos y a todo lo que se me ocurra, a Myri le encantó: ¡me salvé! A la Florencia también le gustó y León era muy pequeño para dar su opinión, pero como siempre andaba feliz, desde que se despertaba hasta que se dormía, miré su cara y lo tomé como un sí. Mi vida ya no corría peligro.

Desde ese fin de semana el trabajo fue manejar una y otra vez desde la casa al hospital para que Myri aprendiera las rutas. Teníamos un GPS de esos que te hablan con acento español que funcionaba bien, hasta que en la semana cambiaba el sentido de las calles. Tuvimos que entrenarnos para aprender a vivir en la capital. Había que cerrar temas de

colegio y mil cosas más, pero desde que llegamos supimos que Santiago sería nuestro sitio sin dar marcha atrás.

UN DURO COMIENZO EN LA CAPITAL

Los primeros seis meses en Santiago fueron durísimos. A Florencia le costó mucho adaptarse sin su primo Joaquín cerca, ya que siempre fueron compañeros de curso y ahora estaban a novecientos veinte kilómetros de distancia, no tenía muchos amigos y sufría por la enfermedad de su hermano. Por su parte, Myri estaba lejos de su mamá y hermanas, no estaba trabajando y sus amigas y primas más cercanas estaban lejos. Su vida era dura, casi todos los días debía llevar a León al médico o a rehabilitación, y no tenía descanso ni de día ni de noche, porque pasaba entre remedios y médicos. Por mi parte, yo estaba acostumbrado a Santiago y en la pega tenía otra vida, con amigos y muchas, pero muchas cosas que hacer, pero al llegar a casa me daba pena que las chicas no se adaptaran. No sabía qué hacer más que esperar, conservar la calma y rezar para que su situación cambiara.

De cada consulta León salía con la categoría “estable dentro de su gravedad” y las esperanzas de mejoría eran bajas. Teníamos miedo, pero seguíamos viviendo el día a día y celebrando cada logro suyo. Mostraba avances, pero su miopatía comenzó a preocuparnos, porque al ser hiperlaxo y tener hipotonía su desarrollo muscular y motor andaba más lento. Por seguridad dormía al medio nuestro, solo así podíamos hacer guardia día y noche. Me corrijó: Myri lo hacía mientras yo roncaba a su lado (mi esposa es una grande).

De a poco la Flo se fue adaptando con la ayuda de la psicóloga de su colegio, la Alianza Francesa. Myri tardó más, pero logró hacerse un círculo de amigas en el condominio. Santiago resultó ser más caro de lo que pensábamos y el tratamiento y la rehabilitación de León aún más exigente; pasaban los meses y el ritmo en lugar de bajar iba en alza. Aguantábamos lo más que podíamos.

EL GRAN SACRIFICIO

Con el paso del tiempo, con la Flo rehicimos nuestra vida, ella tenía el colegio y yo mi trabajo, sin embargo Myri entregaba todo por León y por nosotros, postergándose cada día más. Sin ayuda, llevaba la casa, la enfermedad de León, se preocupaba de la Flo y me sostenía a mí en mis días buenos y malos.

Myri nunca se quejó (insisto en que era y es a prueba de todo); no obstante, había algo que no estaba en mi radar y que la preocupaba: su licencia vencía en un año y eso significaría perder la independencia económica que tuvo desde que empezó a trabajar a los dieciocho años. Su sueldo siempre lo gastó en nosotros, ella es una mujer que no

piensa en sí misma, lo que más le gusta es hacer felices a los demás, tener una casa linda, estar organizada y ser sobreprotectora. Es una Leo ejemplar.

El fin de la licencia la tenía muy nerviosa y, aunque en nuestra situación fácilmente le hubieran dado una larga licencia psiquiátrica, ella ya tenía demasiado con León y con nosotros como para someterse a los trámites y al estrés de los peritajes de la isapre. Sabíamos que el presupuesto familiar se vería afectado, y una noche, mientras los niños dormían y estábamos los dos solos, conversamos sobre el futuro. Creo que fue de los pocos momentos en que dejamos el día a día de lado y nos concentramos en ella, hablamos entonces sobre la posibilidad de ir al médico y conseguir otra licencia o presentar su renuncia a la Universidad de Los Lagos, donde trabajó durante tantos años. Pero, la decisión estaba en ella, y optando por su tranquilidad y respetando sus principios, al otro día presentó su renuncia. No fue fácil para ella, porque era una súper buena trabajadora y siempre fue calificada con excelencia.

Desde ese momento se realizó la división de funciones más dura que puede existir: ella a cargo de la casa y de los niños, sin ningún tipo de soporte, y yo concentrado en trabajar y crecer sin posibilidad de error. La salud y educación de los niños eran nuestra prioridad. Cada uno tenía clarísimo su rol, justo o no, era todo lo que podíamos hacer. Ella se estaba llevando la mayor carga de todas, pero a pesar de la pena, nunca claudicó. Yo no tenía la madurez que tengo hoy para contenerla, aunque no me reprochó nada.

COLMENA ROUND DOS

Nuestro primer episodio con Colmena había sido malo, pero hay historias que tienen un segundo capítulo que puede ser mucho peor.

Una vez en Santiago y con León de un año comencé, con ayuda de Eva, a tener conversaciones con Colmena para traspasar a Myri, Flo y León a mi plan de salud porque hasta el momento nuestros hijos eran carga de Myri. Antes de que naciera León nuestra idea había sido que compartiéramos un plan familiar, pero la enfermedad de León no lo permitió. Myri estaba a punto de dejar la universidad y necesitábamos hacer el cambio, pero el requerimiento no agradó en nada a la isapre y si bien estábamos todos afiliados en Colmena no nos dejaron cambiar de plan.

Fueron meses de correos y esfuerzos para llegar a buen puerto, pero la única opción que se presentaba involucraba apelaciones, abogados y la posibilidad de dejar sin cobertura a León y a Florencia, lo que nos aterraba debido a los tratamientos y la rehabilitación que él necesitaba. Por lo tanto nos vimos obligados a seguir pagando el plan de Myri y olvidarnos del plan familiar. Con la preexistencia de León era imposible que otra isapre nos aceptara y varios de los médicos que lo atendían no lo hacían por Fonasa. Más entrampados no podíamos estar. Desde ese momento mi aprecio por el sistema de salud chileno se fue a piso, porque lo justo sería que si las isapres no quieren

aceptarte, por lo menos todos los médicos y centros de salud estén obligados a atender por Fonasa, pero al parecer eso era mucho pedir, al menos en el año 2012.

REHABILITACIÓN

León ya tenía más de un año, pero todavía no caminaba. Por sus problemas musculares y por la miocardiopatía iba a necesitar un tiempo distinto a otros niños para lograrlo. Por esto fue importante la rehabilitación en atención temprana que se hizo desde nuestra llegada a Santiago en el centro de la UC ubicado en Lira. En algún momento pensamos ir a la Teletón, pero los horarios y la distancia no ayudaban, considerando que también teníamos que preocuparnos por Florencia.

Myri y León dividían sus días entre la rehabilitación y el trabajo de recuperación en casa. Sin embargo, pasaba el tiempo y la fuerza y desarrollo muscular de León no mejoraba, por más esfuerzo que hiciera para lograrlo. Al cumplir dos años León aún no caminaba, por lo que tuvimos que enfrentarnos a la posibilidad de que con su miopatía nunca pudiera hacerlo. Fuimos a una junta médica donde un grupo de especialistas examinó a León desnudo, mientras mencionaban todas sus “imperfecciones”. La forma en que el doctor Escobar llevó la junta médica provocó muchísimo dolor en nosotros, no porque lo que se dijera ahí no fuera cierto, sino por la forma en que se hizo sin ningún cuidado o empatía hacia nuestros sentimientos como padres. Salimos desechos, sin saber si nuestro hijo caminaría, y frustrados porque habían sido dos años de trabajo en los que Myri y León habían dejado todo para salir adelante. Lloramos en el auto, sin que León lo notara, porque como siempre él iba feliz alegrándonos la vida y riéndose por todo.

Luego de la junta médica se decidió hacerle una biopsia muscular a León para ver el tipo y grado de su miopatía. Eso significaba sacar un pedazo de su músculo para poder analizarlo. A los meses León ingresó a realizarse la biopsia, sacaron una muestra de una de sus piernas, pero no encontraron nada, el músculo que se extrajo estaba en buenas condiciones. El doctor Escobar nunca se nos acercó para indicarnos lo ocurrido, por lo que la biopsia muscular quedó en nada.

Al cabo de un par de meses, León se lanzó solito a caminar, demostrando una vez más que podía ir más allá de los obstáculos y los límites. Él quería disfrutar de la vida y caminar le abrió un mundo nuevo, y a nosotros tres nos reafirmó que nuestro hijo y hermano estaba hecho para cosas más grandes que las que podíamos imaginar.

Caminaba, caía y se cagaba de la risa, se ponía de pie nuevamente y se volvía a caer, pero seguía y seguía hasta que pudo caminar. Aunque solo caminar, ya que nunca pudo correr ni saltar. Siempre hizo el esfuerzo y cuando hacía como que corría ponía cara de Usain Bolt, una cara de satisfacción increíble, de esas que dan para una postal.

AÑOS PLENOS

Los niños crecían, Florencia estaba súper realizada en Santiago, Myri con muchos más amigos y León viento en popa, cada vez más feliz y más protagonista de nuestra vida. Pasaba por un buen momento de salud, con muchísima estabilidad dentro de su gravedad y con una pequeña reducción en la dilatación de su corazón, lo que nos daba esperanzas de que las cosas irían mejor.

Sus evaluaciones cognitivas mostraban desarrollo y una inteligencia más que normal. León era más zorro que todos nosotros juntos y tenía una capacidad increíble de lograr lo que se proponía. Considerando lo bien que se veía nuestro hijo y que no sabíamos lo que nos deparaba el futuro, decidimos que ese 2013 era un año para correr ciertos riesgos. Eso significaba salir más, disfrutar mucho de los amigos, de los asados, de la piscina, del parque y pasarlo bien.

Intentábamos darle a León todo lo que podíamos y consentirlo al máximo, lo que llamó la atención de Florencia, que al principio no entendía por qué su hermano, siendo tan chico, tenía tantas cosas. Le explicamos que como no sabíamos por cuánto tiempo íbamos a tenerlo con nosotros queríamos que tuviera la mejor experiencia de vida. Ella lo entendió perfectamente, ya que tenían una relación hermosa.

Nuestro matrimonio seguía caminando súper y yo continuaba estudiando y buscando oportunidades en el trabajo para poder costear el día a día. Esto lo lograba, pero al justo, ya que no era fácil mantenernos en Santiago. Sin embargo, gracias al esfuerzo y las oportunidades, obtuve un ascenso en el trabajo, lo que nos vino muy bien considerando que la enfermedad de León y el crecimiento de la Flo demandaban bastante.

Todo estaba saliendo tan bien que en noviembre incluso pude viajar por trabajo a Estados Unidos por veintidós días, la mayor cantidad de tiempo que he estado lejos de Myri y los niños. A mi regreso les traje ropa y regalos por montón; era como vivir una nueva etapa sin grandes sobresaltos, con hijos, una esposa feliz y buen desarrollo profesional.

En nuestra vida fueron apareciendo más amigos que con el tiempo se transformaron en hermanos, la mayoría venía del otro lado de la cordillera y habían llegado por trabajo a DIRECTV. Nos conocimos como colegas, pero inmediatamente hicimos una gran amistad; así entraron a nuestras vidas Claudia, Analía, Mariana, Juan Ignacio, Marco, Roberto y sus respectivas familias. Se generó un vínculo muy fuerte y nos juntábamos seguido a comer y degustar la especialidad gastronómica de cada familia. En estas reuniones los niños eran absolutos protagonistas, por lo que tanto Florencia como León estaban siempre preguntando cuándo se haría la próxima junta. Posteriormente, desde Córdoba se sumaron Belén y Javi que llegaron por el trabajo de este último a vivir a nuestro condominio con su hijita Jo.

Tuvimos una hermosa Navidad ese 2013 y esperábamos que el 2014 llegara en gloria y majestad; era un año importantísimo para nosotros porque estábamos a un año de que

Florencia entrara a la enseñanza media y también a un año de que León ingresara al mismo colegio de su hermana. Se aproximaban nuevos desafíos que nos hacían sentir orgullosos y nuevos sueños como familia.

CELEBRACIONES

Como todo seguía sobre ruedas, con Myri tomamos la gran decisión de regalarnos un viaje como tribu. Sería el mayor riesgo de nuestra vida familiar, pero en esta oportunidad teníamos el convencimiento de que León estaba en óptimas condiciones para aguantar y disfrutar un viaje. Hicimos los chequeos médicos correspondientes y nos dieron el vamos para viajar al extranjero. El destino escogido fue Punta Cana, en República Dominicana. Ninguno de nosotros conocía el Caribe y, gracias a mis amigos Pancho Pantoja y Cristián Labra, nos decidimos por esta localidad y no por Cancún. La idea era ir a un lugar muy familiar y tranquilo, y mis amigos, como buenos viajeros, nos dieron todos los datos necesarios.

Antes de partir tomamos todas las precauciones para que el viaje de placer no se transformara en una pesadilla, lo que implicó muchas vacunas y visitas al médico. La preparación y planificación del viaje fue máxima y las ganas de partir eran tremendas. Eran unas vacaciones merecidas; habían pasado casi tres años de gran esfuerzo de parte de cada uno de los integrantes de nuestra familia y nos correspondía hacer un alto para rearmarnos y gozar.

Sin duda fue el viaje de nuestras vidas. Por fin pudimos viajar con los niños y verlos disfrutar cada momento. Con Myri también reíamos y estábamos relajados. El clima era extraordinario, los que atendían en el hotel eran cariñosos con nuestros hijos y, además, celebraríamos los tres años de León allá. Su cumpleaños fue de ensueño, con flores de regalo en la habitación, una cena especial con torta y canciones de los anfitriones.

León bailaba cada noche con la música caribeña que acompañaba el show, disfrutaba al máximo comiendo todo lo que le gustaba y se reía todo el día. Era divertido verlo sentado en una barra en la playa, con sus gafas puestas y una postura ganadora, comiendo papas fritas y tomándose una bebida como todo un adulto. Los chicos y chicas del *resort* le decían “Leito” y le daban el gusto en todo.

Partía sus días con un gran desayuno con mucha fruta, pan y huevos. Luego prefería quedarse en la piscina antes que ir al mar, ya que el agua no era salada y podía nadar, que era una de las cosas que más le gustaba hacer en la vida. Además, podía ver niñas (el campeón era bien lacho). Todos los días se dormía a media noche, ya que era intransable ver el show nocturno hasta el final, y bailar y divertirse con su hermana y sus papás.

Ya de vuelta en casa, pronto llegaron las fiestas patrias del 2014 y posteriormente la fecha más esperada por los niños: la Navidad. Con Myri nos preparamos con meses de

anticipación, debíamos averiguar lo que querían Florencia y León sin que se dieran cuenta, ya que ese año queríamos llenarlos de regalos. Habíamos tenido un año redondo y correspondía cerrarlo bien y festejar para que los niños tuvieran recuerdos hermosos del 2014.

Llegó la noche de la Navidad y León fue con sus abuelos, Myri y la Flo a buscar al viejo pascuero al parque del condominio; él estaba convencido de que por fin ese año lo vería. En paralelo, mientras entretenían a León en la búsqueda que se repetía cada año, yo bajaba a la bodega y corría a ordenar los juguetes en el árbol. Cuando entró al departamento y vio el árbol colmado de regalos, me miró y me preguntó muy seriamente si yo había visto al viejito pascuero. Le respondí que justo cuando pasó yo estaba en el baño y que al sentir ruido salí corriendo a mirar, pero que él ya sea había ido y solo estaban los regalos. Ante esa explicación, León nos dijo: “Qué loco el pascuero” y se puso a reír. Esa Navidad estuvimos con mis padres, nos reímos mucho, comimos rico y los niños estaban felices, fue una noche impecable. León recibió juguetes de nosotros, de la familia, de mi trabajo, de nuestros amigos... de todas partes.

UNA VIDA NORMAL

A fines de 2014 ya íbamos a cumplir dos años de mayor tranquilidad con respecto a León. Los esfuerzos de Myri entre hospitales y rehabilitación, más los cuidados en casa, habían dado sus frutos. Por otra parte, con el tiempo habíamos logrado armar un grupo de amigos más grande y una buena vida en Santiago. La decisión de migrar a la capital, después de haber vivido toda nuestra vida en el sur (y fin del mundo), cada vez nos hacía más sentido. En mi trabajo quedaba poca gente que conocía la historia de León, ya no era algo *vox populi* y eso me daba más tranquilidad, ya que nunca quisimos que nos compadecieran o se mezclaran tanto las cosas personales con el trabajo.

Antes de cerrar el año, a León le tocaba su serie de electrocardiograma y ecocardio, pero estábamos bastante tranquilos frente a los resultados. El único examen que salió distinto a otras veces fue el electrocardiograma que mostraba un pequeño alargamiento del intervalo QT, pero como León venía saliendo de una faringitis que lo había obligado a tomar antibióticos, no le dimos mucha importancia al tema.

En la víspera de ese año nuevo del 2015 nos sentamos con Myri en la terraza del departamento y hablamos de lo bien que se nos estaban dando las cosas y de que no nos arrepentíamos de ninguna de las decisiones que habíamos tomado hasta el momento. Sentíamos la tranquilidad del que obra bien por la vida, nos amábamos y teníamos dos hijos maravillosos. Fue una linda conversación en la que se reflejó la paz que sentíamos luego de todo el esfuerzo y todas las luchas que habíamos dado. Fue un precioso año nuevo con amigos en casa, el cierre de una etapa maravillosa y cargada de emociones.

INTERMEDIO

Hay una parte intermedia en esta historia, que es similar a cuando se te trababa la cinta del cassette y tenías que sacarla y recurrir al fiel lápiz para enmendar el ritmo y la música.

Un intermedio o punto de inflexión fue lo que pasó en la vida de León y en la de nuestra familia a principios del año 2015. Después del término de un lado A extraordinario, en el proceso de dar vuelta el cassette el universo se volvió confuso: a veces divertido y otras veces muy penoso e incluso intoxicante. En este punto hablaré de sensaciones y del alma misma, de cómo la vida puede dar un salto y la máquina del tiempo llevarte al pasado en un viaje sin ninguna lógica.

SE APARECIÓ MARZO

León y la Flo ingresaron al colegio a fines de febrero del 2015. León tenía muchas ganas de ir y nosotros mucha ilusión por lo que este paso significaría para él. Su primer día fue estupendo, lo acompañamos a su sala de clases y se veía feliz. Ahí conocimos a Paloma y Yohana quienes se encargarían de educar a nuestro pequeño campeón. Además, estábamos muy tranquilos, porque sabíamos que ante cualquier eventualidad Florencia estaba ahí para ayudarlo.

El segundo día fue duro: León lloró cuando se fue Myri y esta reacción comenzó a hacerse un hábito. Después de años en los que estuvo día y noche protegido por su mamá, ahora tenía que ir cada día al colegio y quedarse solito ahí con sus compañeros durante toda la mañana. Comenzaba a vivir el camino hacia la independencia y no estaba siendo fácil. Sin embargo, después de unas semanas, y gracias a los cuidados de las chicas que trabajaban con él, León logró entrar en el ritmo de la clase y la situación mejoró un poco.

Pero, León era más lento y débil en lo físico que sus amigos y amigas, y él comenzó a notar esa diferencia, lo que debe haber sido muy duro para él, pues por primera vez estaba asumiendo que era distinto al resto. Un día, durante el recreo se cayó en un juego y eso le hizo perder toda la seguridad en sí mismo; ese pequeño evento hizo que su mente entrara en pánico cada vez que tenía otros niños cerca, le daba miedo caerse o que lo empujaran por accidente. Entró en un estado de angustia y tuvimos que coordinar una reunión en el colegio con la directora del nivel, su profesora y la psicóloga. Mientras esperábamos con Myri para entrar a la reunión, los niños justo estaban en recreo, así que nos escondimos para observarlos sin que nos vieran. Ahí pudimos ver a León mirando a los otros niños jugar, niños entre tres y cuatro años que llegaban a volar de lo rápidos que

eran... León no podía moverse así y él lo sabía, así que solito miraba impávido y muy quieto cómo los otros niños jugaban. Presenciar esa escena fue un fuerte golpe al corazón, siempre supimos que León no era igual al resto, pero al verlo de forma tan patente nos embargó la pena.

Fueron semanas de tristeza y de no saber qué hacer. Para Myri se tornaba difícil llevar a León al colegio cada día, a pesar de que él disfrutaba de las clases y siempre nos hablaba de sus amigos. Pero notábamos que tenía angustia y nosotros la compartíamos. Sabíamos que era una tontera comparar a nuestro hijo con el resto, pero igual nos causaba un dolor tremendo.

Decidimos que teníamos que trabajar más duro en la independencia de León, por lo que buscamos un departamento más grande en el mismo condominio, para que él pudiera tener su propia pieza. Este paso fue más duro para sus padres que para él, ya que estábamos acostumbrados a que durmiera con nosotros. Él estaba feliz, pero a nosotros nos daba pánico. León siempre había dormido al medio nuestro, porque así lo podíamos ver, oír su respiración y asegurarnos de que estaba bien. Cuando pasó a su nueva pieza, Myrita se levantaba dos veces por hora para ver cómo estaba, no descansaba nunca, su rutina siempre había sido 24/7 desde el día en que él nació.

MARZO SE PONE MÁS NEGRO

En enero había vuelto a salir raro el electrocardiograma y en marzo, luego de repetir el examen, nos llegó la noticia más inesperada de todas. Gonzalo Urcelay, cardiólogo y médico tratante de León, nos dijo que León tenía una nueva patología cardíaca, que podía ser parte de la evolución de la miocardiopatía dilatada que detectaron cuando tenía un mes de vida. Esta nueva patología era el alargamiento del intervalo QT, que sonaba a chino, pero el doctor nos explicó que correspondía al momento en que el corazón descansaba de su parte eléctrica y que si ese intervalo se alargaba, la probabilidad de arritmias ventriculares era muy alta. Reconoció que estas arritmias eran peligrosas e incluso mortales, pero que había un remedio para evitarlas llamado propanolol. El problema era que igual existía un riesgo alto para León.

Con Myri comenzamos a sentir una de esas angustias que te dejan helado y que te ponen los pelos de punta, la angustia de retroceder mil pasos habiendo avanzado solo cien. Le preguntamos al doctor qué era lo que nos esperaba y Gonzalo, con mucho pesar, nos indicó que lamentablemente la miocardiopatía dilatada y el alargamiento del intervalo QT que también sufría León eran enemigos, que los remedios de una enfermedad dañaban o activaban más a la otra y viceversa. Eso significaba que tendríamos que cambiar la medicación que había mantenido bien a León durante más de tres años, eliminando remedios que había usado toda su vida y ajustando dosis de otros

para poder agregar el propanolol. Estos ajustes habría que ir modificándolos en el tiempo hasta llegar a una combinación que equilibrara lo más posible ambas patologías.

La palabra “muerte” se quedó en mi mente y en la de Myri. Después de años de lucha esquivando esa palabra, se aparecía más fuerte que nunca, más grande y más potente. Miraba a León feliz y fingía una sonrisa para que él no notara nada extraño, pero en mi interior sentía que lo que nos decían no podía estar pasando. Ese día se produjo un quiebre en mi alma, por un instante, después de años enfocándome solo en el día a día, imaginé un futuro sin mi hijo. Fue un error involuntario que me hizo caer hasta lo más profundo que puede caer el alma de un ser humano: caí en un vacío sin fondo. Después de casi cuatro años dando una dura batalla, esta noticia terminó fulminándome, solo después de unos días me daría cuenta de la magnitud de su impacto en mi mente, mi cuerpo y mi alma.

Salimos de la consulta con la instrucción de hacer electrocardiogramas cada dos semanas, además de una batería de exámenes varios. Durante los últimos dos años habíamos hecho los electros de León cada seis meses, así que fue como retroceder en la máquina del tiempo a los primeros días de su enfermedad. Una vez arriba del auto, el desconsuelo, el llanto y la impotencia me embargaron. Myrita me pedía que por favor estuviera tranquilo para que León no me viera llorar. Ella es más sabia que yo y, la verdad, siempre evitamos que León o la Flo nos vieran mal. El dolor lo guardábamos para nosotros y a veces lo sacábamos en la ducha, al manejar solos o en cualquier rincón alejado de los niños.

La idea de estar sin León junto a nosotros sumada a su imagen en el colegio se me mezclaron y grabaron para siempre. Con Myri nunca fuimos de los que miraban al cielo y se preguntaban “¿por qué a León?”, ni decíamos “pobre mi hijo”, ya que siempre supimos que nuestro hijo era especial, que tenía una enfermedad cardíaca, pero un alma a toda prueba. La diferencia era que esta vez la sola idea de perderlo superaba todo.

Esa noche me acosté en el borde de la cama y lloré en silencio; las lágrimas que caían eran gruesas y sentía ese dolor en el alma que es como un cuchillo que te rebana el pecho, ese que te destroza por dentro y no acepta el consuelo de nadie.

DEPRESIÓN

Por esos días cada vez que manejaba al trabajo me ponía a llorar desconsoladamente; me pasaba lo mismo en la oficina y en la casa. El tiempo pasaba y la angustia se hacía más y más fuerte, en lo único en que podía pensar era en que Leoncito se iba a morir, no lograba sacarme esa idea de la cabeza y me rondaba obsesivamente.

A las semanas las crisis empeoraron, comencé con temblores en las manos y las piernas y me costaba, e incluso asustaba, estar con mucha gente cerca. Mi humor desapareció y ya no me sentía apto para estar con los niños. De hecho, muchas veces les

contesté de mala forma a la Flo y Myri. A pesar de que era algo que yo no controlaba, hasta hoy me arrepiento.

La presión en el trabajo aumentaba y ya no la toleraba como antes, algo que siempre había sido parte de mi vida ahora me agobiaba y angustiaba. No soportaba sentirme así y le comenté a Myri que no estaba bien, que sentía que iba a explotar. Ninguno de los dos creíamos en los psicólogos ni en los psiquiatras, éramos de los que pensábamos que con proponérselo uno podía resolver los problemas de su mente solo; sin embargo, después de cuatro años manteniéndome firme, por primera vez me sentía completamente indefenso. Myri me hacía cariño y me insistía en que saldríamos de esto, que yo la tenía a ella, pero yo estaba completamente superado y sabía que en esta oportunidad ni ella me podría sacar del hoyo en que me encontraba.

Un día en la oficina entró a verme Marco, uno de mis grandes amigos y bastó que me preguntara cómo estaba para que yo me pusiera a llorar. Le dije que iba a explotar, que no me sentía bien y que no sabía cómo manejarlo. Luego hablé con mi jefe para explicarle la situación y para que entendiera por qué estaba así últimamente. Ambos me recomendaron ir al psiquiatra, pero yo aún intentaba salir solo, pese a que sabía que era imposible.

Poco después comenzaron las pesadillas y los gritos por las noches, debido a una angustia que venía del inconsciente y que no podía controlar. Una noche Myri se asustó tanto que me pidió ir urgente al psiquiatra. Al otro día llamé a la consulta en la Clínica Alemana porque quería un médico que me quedara cerca del trabajo y de la casa, prefería irme a pie porque tenía miedo de tener más ataques de pánico y que ocurrieran mientras manejaba.

Luego me reuní con mis equipos de trabajo y les conté con toda sinceridad lo que me estaba ocurriendo, un poco pidiendo perdón por mi ausencia en las últimas semanas, pero también buscando ayuda y compañía. Me había convencido que de esta crisis era imposible salir solo, sabía que estaba más frágil que nunca y temía no tener la fuerza de enfrentarme a un futuro incierto. Preferí ser franco y no guardarme nada, la necesidad de hacer catarsis era demasiado alta. Como siempre, me acompañaron como amigos cercanos en ese doloroso tránsito, lo cual siempre voy a agradecer.

BAJO TERAPIA

Mi primer psiquiatra no perdía el tiempo, era buen tipo, pero iba directo al grano. Era la primera vez que visitaba un especialista de la mente y, la verdad, no sabía cómo sería la experiencia.

Nos presentamos y él me preguntó cómo me sentía; a medida que le contaba lo que me aquejaba me invadió la angustia y me puse a llorar. Él, rápidamente, me entregó pañuelos para secar mis lágrimas. Luego me dijo que estuviera tranquilo, que el haberme

dado cuenta solo de que no estaba bien era una buena señal, pero que tenía depresión y era importante tratarla rápido.

Me ofreció licencia médica para descansar y reponerme, pero no la acepté porque estaba tan mal anímicamente y me costaba tanto controlar mis emociones que pensé que estar en casa le haría daño a mi familia. El psiquiatra entendió mi posición y me dio antidepresivos. Me indicó que los primeros días podían ser complicados, que me sentiría tan mal que pensaría en dejar las pastillas, pero que ni por nada lo hiciera. Además me recomendó que no bebiera alcohol, evitara cualquier cosa adictiva y volviera a hacer *running*, porque eso me ayudaría a complementar el tratamiento.

Ese día dejé de beber y comencé a tomar mis remedios, los primeros ocho días fueron un desastre, porque me sentía peor que antes. Pasado el tiempo la angustia se fue calmando un poco y logré sentirme más estable, pero parte de mis emociones ya no estaban; suena raro pero lo sentía así. Correr era lo único que me calmaba; cada vez que salía, Leoncito me decía que cuando fuera grande saldría a correr conmigo.

A las semanas ya comencé a sentirme capaz de volver a disfrutar y de jugar con León. Me aferré mucho a Myri y los niños en ese periodo, me desesperaba por llegar a casa y estar con ellos. Abrazaba a Myri como si se fuera acabar el mundo, no quería perder tiempo y quería disfrutarlo todo. Lamentablemente León se comenzó a agotar más rápido y sus defensas bajaron, ese invierno lo pasó entre gripes, rotavirus y cuanta cosa existe. Como había comenzado a ir al jardín, por primera vez estaba en contacto cotidiano con otros niños, pero pensábamos que era algo normal y que eso lo fortalecería con el tiempo.

Myri seguía fuerte, pero aumentó muchísimo su rutina médica con León y eso, sumado al trabajo de la casa, comenzó a cansarla. No paraba ni un segundo, quería recuperar a León a toda costa y eso implicaba médicos, exámenes, remedios y más remedios.

Florencia, por su parte, hacía un doble esfuerzo, mantenerse firme en lo académico y cuidar a sus padres con una sonrisa, un gesto y un cariño. Mi lola es tan, pero tan sabia que nos entregó la contención que como padres le deberíamos haber dado a ella. Además de regalarle a León todo el amor que se le puede dar a un hermano.

Ya estaba llegando agosto y se aproximaban los cumpleaños de Myri y León. Fueron celebraciones austeras, solo con los amigos más cercanos que podían asistir esos días. León para su cumpleaños tuvo una torta de Iron Man, recibió sus regalos y apagó sus velas. Lo único que pidió en forma especial y reiterativa fue que para su próximo cumpleaños estuviera toda la familia, que los quería ver a todos, que todos viajaran para estar con él. Al parecer algo presentía León que nosotros no podíamos percibir; al mirarnos y al hablar nos transmitía paz, se nos acercaba y nos decía que nos quería, que nos amaba. Nos hacía cariño, le decía a su mamá que era su princesa encantada y que era feliz.

Los últimos dos electrocardiogramas del mes nos dieron tranquilidad porque el intervalo QT se estaba normalizando. Por mi parte, con la medicación me sentía menos frágil y Myri se veía más tranquila.

RECAÍDA

El 29 de octubre partió como un día completamente normal, León se quejaba un poco de dolor de guatita, pero tenía muchísimas ganas de ir al colegio. Ese día repetimos la rutina de cada mañana: Myri llevaba a los niños y yo los seguía en mi auto haciéndole morisquetas en los semáforos. León pensaba que hacíamos carreras y que cada vez perdía el papá; siempre se sintió un ganador y la verdad lo era.

Después de dejar a los niños, Myri volvió a casa mientras yo estaba en el trabajo. La llamé, como siempre, a las nueve de la mañana para preguntar cómo se había bajado León en el colegio, luego nos dimos un tiempo para los besos y el pololeo telefónico respectivo y después a seguir trabajando con mi ritmo hiperventilado que tanto hace sufrir a los pobres que trabajan conmigo (¡y no es chiste!). Todo parecía estar en orden hasta ese momento. Pero al medio día sonó mi teléfono y era Myri. Me dijo: “Estamos en San Carlos, vente” y con solo esas palabras me transmitió un miedo atroz. Inmediatamente pensé que estaba pasando algo distinto a las veces anteriores. Tomé mi mochila y me subí a la camioneta en el estado de androide en que me tenían los antidepresivos. Sabía que algo grave pasaba, pero nunca lloré en el camino, solo conducía por las calles de Santiago lo más rápido posible para llegar a la clínica.

Cuando me bajé de la camioneta miré al cielo, pedí ayuda y esperé que fuera una falsa alarma como las otras veces que habíamos llegado a urgencia durante el año. No es que fuéramos hipocondriacos, pero la condición médica de León nos obligaba a recurrir a la clínica en forma rápida cuando notábamos algo malo.

Corrí a urgencia y, como ya me conocen, abrieron la puerta para que ingresara rápidamente al box. Ahí vi a León dormido y cianótico. Myri entonces me contó que la llamaron del colegio porque León estaba blanco y con los labios morados y que casi se había desmayado. Llamaron a una ambulancia, pero Myri prefirió cargarlo en el auto porque llegaría más rápido a la clínica y no había tiempo que perder.

León estaba completamente descompensado, lloraba para que le dieran agua, pero no podíamos darle por los exámenes que había que hacerle. Los médicos de urgencia nos dijeron que lo trasladarían a la UCI de la misma clínica para hacer un electrocardiograma y ver si había arritmia. Llamaron también a nuestro médico tratante, Gonzalo Urcelay, por si daba algún tipo de instrucción especial.

Por las casualidades del destino estaba de turno ese día en la UCI pediátrica de San Carlos Patricio Valle, jefe de la UCI de Marcoleta, además del cardiólogo Nicolás Correa (desde ese momento Nico porque fue fundamental en las resurrecciones de León). Nico

le hizo un ecocardio y lo que vimos nos impactó. Con Myri llevábamos años viendo esos exámenes y nos pudimos dar cuenta de que León estaba gravísimo, con una descompensación cardíaca seria. Era urgente llevarlo a la UCI pediátrica del Hospital Clínico UC en Marcoleta, aprovechando que había cupo disponible.

León lloraba mientras le ponían las vías venosas, Myri se subió a la ambulancia con él y yo tomé el teléfono para avisar a la familia de su gravedad. Mi cuñada, Vannia, justo estaba en Santiago y me acompañó a buscar a Florencia al colegio para quedarse con ella en la casa. Manejé a través de un taco enorme en la Costanera Norte hacia el hospital y en el camino hablé con Pablo, colega, consejero y amigo, y le dije: “Pablo, León está grave, no sé qué hacer, puede que de esta no salga, está completamente descompensado, temo que se me muera”. Mi peor pesadilla se había manifestado como un golpe directo a la cara, el efecto de las pastillas pasó y la angustia volvió con más fuerza que nunca. Cuando llegué al piso 6 del Hospital Clínico me encontré con Myri; no nos dejarían entrar a la UCI hasta que León estuviera preparado y para eso podían pasar horas. Nos abrazamos, nos miramos y supimos que no era necesario hablar, que ese momento era para el silencio, que todo lo que saliera de nuestras bocas no ayudaría a León en la situación en que estaba.

En ese momento no lo sabíamos, pero esa fue la primera oportunidad en la que la Red de Salud UC se ponía en las fronteras de lo ilícito. León entró con descompensación cardíaca y por urgencia a San Carlos de Apoquindo, y nadie, pero absolutamente nadie nos informó sobre la aplicabilidad de la Ley de Urgencia que entró en vigencia el año 1999 y garantiza que las personas que estén en riesgo vital sean atendidas en el centro asistencial más cercano sin exigir un pagaré u otra forma de pago. En cambio, y sin preguntarnos, procesaron el ingreso como Cobertura Adicional de Enfermedades Catastróficas (CAEC). En Chile, la vida es un negocio y, como empresa, la UC no se estaba mostrando para nada pontificia; tampoco la isapre Colmena hizo nada por alertarnos de la situación y ningún médico se acercó a advertirnos.

RETROCESO DE CINTA CON EL LÁPIZ BIC

No pisábamos la UCI desde el 2011 y cuatro años después estábamos de vuelta en una situación similar. La diferencia era que ahora teníamos más años de práctica en el cuerpo y más mesura y, por lo mismo, dejamos trabajar a los equipos médicos sin intervenir, dándoles todo el tiempo necesario para que nos dijeran qué había ocurrido con León.

¿Acaso la descompensación había sido causada por una de sus famosas arritmias? La respuesta fue peor de lo que esperábamos. El corazón había vuelto a crecer y León estaba muy grave. Era necesario estabilizarlo y evitar que su corazón se siguiera dilatando. Los médicos fueron claros al advertirnos que si León lograba salir de esta, no volvería a ser el mismo de antes porque ahora su corazón estaba más afectado.

Fue una noticia negra, pero había que luchar para recuperarlo. Verlo de vuelta en una UCI, lleno de cables y medicación fue un *shock* para nosotros, pero no podíamos rendirnos o perder la fe ahora, luego de todos los esfuerzos que habían hecho Myri y León.

Después de cuatro años, por primera vez la situación empeoraba de frentón. Florencia estaba intranquila, pero le entregábamos la información justa y le pedimos a la familia que no viajara hasta tener más novedades. Además, solo nosotros podíamos entrar a ver a León y queríamos evitar ponernos más nerviosos de lo que estábamos; a veces el exceso de compañía no ayuda, y esta era una de esas veces.

Para atacar la dilatación comenzaron a administrar las dosis de Milrinona, un medicamento útil para parar el crecimiento del corazón, pero contraindicado para periodos largos. A los dos días León comenzó a verse mejor, al despertar mostraba buen humor, pero tenía claro que algo le había pasado. Con León despierto volvió el sistema de turnos con Myri, pero esta vez nos turnábamos una noche cada uno para no fundirnos los dos de la misma forma y no afectar ni poner en riesgo nuestra relación, que es lo que se debe mantener más sólido para salir de estas situaciones.

A los cinco días León estaba más repuesto y fue el primero en desearme un “feliz cumpleaños”. Ahí, en la misma UCI, me abrazaba y me decía: “Te quiero” mientras amanecía. Ese día, con el pecho inflado, le compré juguetes, hicimos chistes, grabamos videos divertidos, nos reímos del universo y jugamos sin parar. Comenzaba a verse mejor...

En la UCI se empezaron a encariñar con él porque se reía todo el día, era un goloso que constantemente pedía cosas ricas para comer y, además, era un paciente muy obediente. La situación mejoraba, así que pudimos transmitirle más seguridad a la familia, amigos y colegas. La dilatación del corazón había parado, sabíamos que León no sería el mismo, pero se veía muchísimo mejor que cuando se descompensó y lo más importante era que estaba vivo. Lo duro de estas enfermedades es que son silenciosas y se manifiestan solo en la máxima gravedad, por lo que cuando alguien que las padece se ve bien, muchas veces es solo una ilusión óptica.

Una de esas noches falleció el primero de los ocho niños que no superaron la prueba de vida en la UCI antes de que partiera León; gracias a Dios era mi turno esa noche con él, porque fue tremendo. El equipo humano de la UCI hizo de todo para salvar a ese bebé, pero a las horas salió la madre en silla de ruedas con su hijo fallecido entre sus brazos. Los otros diecisiete padres y madres que estábamos en la UCI nos quedamos en silencio cuando ella pasó frente a nosotros y, en una reacción animal, abrazamos a nuestros hijos como intentando retenerlos. El equipo de la UCI estaba desconsolado, ellos sufren la pérdida de un niño como si se tratara de sus propios hijos.

A los pocos días León empeoró nuevamente por una neumonía que se hizo cargo de detener todos los avances. El cansancio comenzó a aparecer, ya que por muy fuerte que fueran los antibióticos tardarían un par de días en levantarlo de nuevo.

Después de trece días en la UCI, entre octubre y noviembre del 2015, por fin nos trasladaron al piso 7, a pediatría. León estaba compensado y solo tuvimos que estar ahí dos días viendo su evolución. El día número quince nos pudimos marchar a casa, pero antes de irnos de la UCI, Nico se acercó a Myri para preguntarle si Gonzalo Urcelay había tenido alguna conversación con nosotros sobre lo que le podía esperar a León. Myri le respondió que no y Nico se fue muy pensativo. Este breve intercambio dejó a Myri con una sensación bastante extraña.

A los dos días ya estaba de vuelta en el trabajo, no porque me lo exigieran (de hecho me retaron por volver tan luego y no descansar más), sino porque si no regresaba iba a volverme loco; quince días internado en una UCI viendo fallecer niños es algo duro hasta para el más fuerte.

EN CASA NUEVAMENTE

León volvió a casa, pero ya no era el mismo: se cansaba al caminar y se agotaba muy rápido cuando jugábamos, solo quería cariño, estar sentado y que armáramos el árbol de Navidad, porque era lo único que deseaba ese año. No volvió al colegio, pero antes del fin de año pudo disfrutar un cumpleaños con sus compañeros.

En el trabajo todos se enteraron de la enfermedad de León y tuve que volver a lidiar con eso. Me iba temprano a la casa para poder pasar más tiempo con él, pero se notaba que estaba distinto. Pedíamos sus comidas favoritas y casi ni las probaba, incluso el sushi, que para él siempre fue algo irresistible. Amaba los rolls tempura con salsa agridulce, de hecho siempre se comía hasta dos rolls. Era la comida favorita de los niños de los días viernes y ese día siempre fue importante para nuestra familia. Desde que nació Florencia, todas las tardes de los viernes hacíamos un cóctel para compartir y saber cómo les había ido a los niños durante la semana. Ese viernes, siguiendo la tradición, hicimos la picada que tanto le gustaba a León, pero no comió casi nada.

Era como el conejito de ese famoso comercial de las pilas Duracell; antes de la descompensación se movía como los conejitos que usan pilas nuevas, pero después del crecimiento de su corazón se notaba que sus pilas estaban agotadas, se notaba hasta doler.

EL CÍRCULO O UN DECÁLOGO FAMILIAR

Haré una pequeña pausa para explicar las razones que hicieron que León fuera un niño feliz cada día y que Florencia se desarrollara tan bien como lo ha hecho hasta el momento.

Ambos nacieron con un ángel y un espíritu tremendo, pero como padres fuimos tomando posturas o decisiones claves para darles una vida llena de felicidad; algunas de

estas pueden ser discutibles y otras no tanto, pero nuestra idea era generar un círculo de hierro en torno a los niños que los protegiera de vasos medios vacíos y de las cosas de la vida que no aportan alegría. Nunca los metimos en una burbuja, todo lo contrario, la idea era que conocieran la realidad del mundo pero desde la mejor vereda. Para nosotros el hogar no es donde vives, sino que a aquellos que amas, nuestro círculo principal éramos los cuatro, pero luego se sumaban otros círculos que complementaban nuestra vida: la familia, los amigos y el colegio, entre otros.

Desde que nació Florencia el año 2001, optamos por una vida completamente familiar, casi no salíamos solos como matrimonio porque no queríamos delegar la responsabilidad de los niños. Su educación siempre fue un tema fundamental para nosotros y se convirtió en la mayor inversión del presupuesto familiar, podíamos transar muchas cosas pero no la educación. Por esto escogimos para ambos un colegio bilingüe, para aumentar así sus posibilidades de interactuar con gente de otros países y culturas, para no limitar su visión del mundo y prepararlos para insertarse en cualquier contexto.

Con respecto a las personas, generamos un círculo de amistades diverso, pero con el foco en la familia. Gente positiva, sana de alma y espíritu, preocupada del resto y sin envidias. Era importante que al reunirnos siempre estuvieran considerados los niños de todos, así los formábamos en el cariño y en valores como la amistad, el respeto, el cuidado del otro y la generosidad.

La diversidad y la tolerancia era parte de su día a día; vivir en Santiago nos permitió mostrarles un mundo más grande, donde uno puede tener amigos de países variados, con pensamiento político diverso, de culturas, religiones, creencias individuales, orientación sexual, y situaciones socioeconómicas distintas, porque al final del día todos éramos personas y podíamos querernos y cuidarnos igual. Esto nos permitió enseñarles que todos somos distintos y que el odio no lleva a nada bueno, que lo importante es ver lo positivo del otro antes que lo malo, como un ejercicio para evitar prejuizar o juzgar. El que los niños aprendieran a mirar el mundo de esa manera siempre fue crucial para nosotros.

La importancia de la familia era otro pilar fundamental en su formación, de hecho los grandes amigos de León y Florencia son sus primos Joaquín y Bruno. Siempre dedicamos un mes en el año para que ellos vivan con nosotros en el verano y como primos puedan compartir y quererse como hermanos, cuidarse, jugar y generar lazos importantes. Nunca hemos hecho diferencia entre sobrinos o hijos; cuando están a nuestro cuidado todos son nuestros hijos. Los abuelos y tíos también juegan un rol importante en la enseñanza del respeto y el cariño.

Escuchar a los niños también es una prioridad para nosotros y algo fundamental para generarles autoestima. La cena era la instancia del día para que ellos, sin importar su edad, nos contaran sus cosas y opinaran de lo que quisieran. Intentábamos explicarles las razones de las decisiones que tomábamos, para que entendieran que había un sentido tras ellas y pudieran comentar lo que pensaban al respecto. Los viernes en el cóctel familiar

era otro momento rico donde los cuatro, sentados en la alfombra picando algo, conversábamos de nuestra vida y nos reíamos por todo.

El “tú puedes” era parte del espíritu de la formación para ambos. Siempre nos preocupamos de transmitirles que cuando uno se propone las cosas es factible lograrlas, de que hay que ser perseverante y no claudicar, que los obstáculos de la vida pueden superarse si uno se lo propone, que nadie es perfecto y que fallar no es algo malo, sino parte del aprendizaje individual de cada persona. Es siguiendo este espíritu que León pudo caminar y Florencia insertarse en una nueva sociedad al llegar a Santiago.

También es fundamental para nosotros darles la opción de elegir sus caminos en la vida. A ambos niños los bautizamos, pero a Florencia nunca la obligamos a hacer la primera comunión, ya que la religión es algo que uno debe aprender a conocer y amar por sí mismo, es una decisión individual que según nosotros no podía ser impuesta. Siempre le hemos dicho que cuando ella crea que es el momento indicado elija el camino que quiere seguir.

El desapego a lo material es difícil de enseñar, pero la venta de la casa que amábamos en Osorno, cuando optamos por salvar la vida de León, fue la instancia propicia para que ellos aprendieran que lo importante éramos los cuatro juntos, algo más valioso que cuatro paredes, ladrillos o un auto. Les enseñamos la importancia de trabajar y ganarse la vida en forma honesta y el costo que eso implicaba, lo que los transformó en niños agradecidos de lo que tenían y cuidadosos con sus cosas.

La importancia del orden es algo que les inculcamos desde chicos. En Santiago no teníamos asesora del hogar, todo lo hacía Myri, así que era importante ayudarla para vivir en un lugar bonito y armónico y respetar al otro, ya que nadie es esclavo de nadie. La cooperación es una pieza fundamental en la familia y por muy chico que seas siempre puedes ayudar. Los niños tenían responsabilidades y eran felices así. Después de la cena todos ayudábamos a retirar los platos, incluso León sacaba contento los individuales y los limpiaba para guardarlos. Después de jugar siempre ordenaba sus juguetes para tener su pieza linda.

Respetar los horarios era fundamental. Myri logró inculcar en los niños la responsabilidad de descansar para estar en las mejores condiciones en el día a día. Ir a acostarse o dormir nunca fue una pelea o un problema con los niños, todo lo contrario, era un momento del día que venía con muchos abrazos y mucho cariño, era la mejor parte de cada día.

Decir la verdad, ser sinceros y tener confianza unos con otros forma una mejor familia. Por ejemplo, los niños siempre supieron que León tenía un problema en su corazón y que era importante cuidarse. Florencia también sabía que el tiempo de León con nosotros era incierto, pero que a fin de cuentas sus opciones eran iguales a las nuestras, ya que nadie tiene la vida asegurada. Por otra parte, hablábamos con total franqueza sobre el cuidado individual, les explicamos que nadie los podía tocar sin autorización de los papás y que siempre debían cuidarse a ellos mismos.

Les inculcamos la importancia de aprender, de no ponerse límites y de ir creciendo. El estar constantemente aprendiendo era parte de la dinámica de nuestra vida, por ejemplo, al ver las noticias les explicábamos a los niños qué significaba cada cosa para que ellos pudieran entender y tener una opinión desde su punto de vista y en base a su edad.

El vivir el día a día es la clave para la felicidad. Vivimos cada día como si fuera el último y esto implica celebrar cualquier avance de cada uno de los miembros de la familia, dando importancia hasta a las cosas más pequeñas y poniendo foco en los dolores de manera inmediata. Es lo que más cuesta, pero lo que más ayuda cuando tienes un hijo enfermo: ver cada día como un regalo, solo así se goza al máximo.

Celebrar era muy importante para nosotros y la música jugaba un rol clave en ello. Escuchar música, bailar y disfrutarla juntos era parte de nuestro día a día; no hay como bailar con los hijos solo por bailar y reír, inventar pasos, aplaudir sus movimientos y ver sus ojos y su sonrisa movidos por un ritmo que toca hasta el espíritu.

Decir “te quiero” y “te amo” era algo de todos los días en nuestras conversaciones. Cuando vives en el presente y no sabes por cuánto tiempo más verás a tus seres queridos es importante no guardarte el amor que sientes por ellos. A nuestros hijos los criamos en el amor y con Myri siempre mostrábamos nuestro cariño frente a ellos, nunca hicimos diferencias. Decíamos que teníamos un regalón y una regalona, jamás cometimos el error de mostrar una preferencia por alguno de nuestros hijos, eso no existe en nuestro hogar.

Es así como intentamos que cada uno de nosotros se sienta importante en lo personal y en relación al otro, que sienta que la vida del otro se complementa con su pura existencia. El objetivo es transmitirles que la vida es tan corta e importante que no vale la pena vivirla amargado o triste, que hay que disfrutarla, disfrutarse y amarse.

LADO B

Vengo de una familia cinéfila y melómana, este es como el gen loco de los Smith. Desde muy niño veía películas con mis padres y mi hermano. En casa se hablaba por horas del significado o mensaje de una película, y como mis padres eran profesores se transformaban en conversaciones muy entretenidas. Mi hermano me enseñó el gusto por la música y cada vez que encontraba un cassette o un grupo nuevo lo compartía conmigo. Sin obligarlos para nada y solo por una razón genética, mis hijos heredaron el mismo amor por la música y por las películas.

Tenía once años cuando vi la película *Wall Street* y una de sus escenas me impresionó de tal forma que marcó muchos aspectos de mi vida. Me refiero a la escena donde Charlie Sheen cita un libro chino muy antiguo, *El arte de la guerra* de Sun Tzu, para validarse frente al personaje de Michael Douglas. Me impactó tanto el efecto que la cita causó en el ejecutivo más antiguo que busqué el libro y desde entonces me acompaña. El libro habla sobre tácticas y estrategias militares, pero sus enseñanzas se pueden aplicar a muchas otras áreas de la vida y en estas hace referencia al camino, al cielo, la tierra y al respeto por los otros.

Pareciera no tener mucho que ver con la historia de mi hijo, pero marca el tono para poner *play* a este lado B, que es el que más me cuesta relatar, porque contiene las últimas luchas y la partida de mi hijo tan querido, de lo que eso significó para su madre, para su hermana y para más personas de las que alguna vez pudimos imaginar.

Este es el lado B de un cassette que habla de una vida luminosa como lo fue la vida de León. Un luchador incansable, un hombre de casi cinco años que amaba la vida por sobre todas las cosas, que gozaba de lo simple y que me enseñó a ser mejor persona. Es, a la vez, la parte más fuerte y más hermosa de la historia, ya que puso a prueba todos los sentidos y todo el poder del espíritu que puede emerger desde una familia.

En esta parte del relato seré explícito, pero respetuoso, porque mi intención es seguir cuidando la imagen de nuestro hijo y no mostrarlo sufriendo, por eso solo compartiré lo más lindo de su lucha. Hasta el momento, a través de las redes sociales, de la prensa y la televisión, solo habíamos contado una parte de la historia. Hay detalles y conversaciones que no hemos revelado y que han sido guardadas herméticamente por nuestra familia y equipo de abogados. Solo los más cercanos y algunos amigos y mentores conocen toda la realidad, pero en honor a mi hijo y para hacer justa su partida pondré la cinta y podrán escuchar lo que pasó en esta parte de su vida, donde la estrategia se hizo absolutamente necesaria.

EL GRITO

Último mes del año 2015. Estaba almorzando cuando sonó mi teléfono, vi que era Myrita y contesté automáticamente: “Hola hermosura, ¿cómo les fue?”, pero la voz que respondió no era la de Myri ni de nadie que yo conociera. Confundido, pensé que había perdido su teléfono, pero no, al otro lado de la línea estaba una enfermera de la Clínica de San Carlos de Apoquindo que me dijo que mi señora estaba ahí, que no podía hablar y que León no estaba bien. Al parecer, los antidepresivos me tenían completamente separado de mis emociones, ya que en ese momento tendría que haber gritado o llorado, pero solo pude cortar y correr a la camioneta. No había dolor, solo vacío y no sabía si esta vez llegaría a destino, no recuerdo a qué velocidad manejé ni por dónde me fui. Si no me había contestado Myri era porque algo demasiado malo había pasado. En el camino luchaba contra mi antidepresivo, necesitaba bloquear su efecto, de hecho necesitaba mucha fuerza.

Pero, ¿qué había ocurrido? Myri, León y mi suegrita se habían levantado temprano porque tenían hora al pediatra en la Clínica San Carlos de Apoquindo. León había estado dos semanas en casa después de su hospitalización y le decía a Myri que no quería volver a viajar en ambulancia; ella lo calmó y León partió contento, incluso quería pasar a comer algo rico al café de la clínica después de su consulta. El carisma de Ceci Vizcaya, su pediatra, hacía que no fuera un mal panorama ir al médico. Ceci es de esas doctoras que te contestan el día y a la hora que sea, que están disponibles para ti siempre, un ejemplo de profesional, pero sobre todo, un ejemplo de persona. La consulta salió muy bien, León se veía y se sentía en buenas condiciones, pero sabíamos que el nuevo crecimiento del corazón era algo de que preocuparse. Myri aprovechó de comentarle que León estaba más lento y que se cansaba rápido.

Ese 2 de diciembre, después de la consulta con Cecilia, Myri fue a pedir hora con otra especialista que debía ver a León por el tema de su peso. Su abuelita lo tenía tomado de la mano cuando León se desestabilizó y se fue hacia un lado, Myri lo cargó y mientras avanzaba con él en brazos, dándole el amor de siempre, León gritó de dolor como nunca antes lo había hecho. Contorsionó su cuerpo en brazos de Myri y ella perdió la noción del tiempo y del espacio y gritó por ayuda para nuestro hijo. Alguien se lo quitó de las manos y corriendo lo llevó a urgencia. León había muerto por primera vez. Myri estaba en *shock*, la imagen de su hijo muerto en sus brazos se apoderó de ella.

El médico le hizo un masaje con sus manos a León hasta que volvió por primera vez de la muerte. Sin embargo, nuevamente cayó en paro cardiorespiratorio y esta vez fue peor porque lo perdieron con más fuerza. Mi hijo fallecía por segunda vez, no respiraba y su corazón no latía, por lo que tuvieron que utilizar un desfibrilador. León regresó nuevamente y lo subieron inmediatamente a la UCI de la clínica. La puerta quedó abierta y Myri con mi suegra se quedaron afuera, petrificadas, viendo el movimiento vertiginoso

de los médicos y enfermeras. Myri se sentó en un sillón de la sala de espera, pálida, bloqueada, con su alma completamente quebrada.

Me estacioné en la clínica y bajé corriendo, entré a urgencia y apareció una enfermera a calmarme. Me dijeron que León no estaba ahí y me guiaron hacia el ascensor. Yo estaba mudo, mientras subía sentía que estaba como en una película, sentía como si quisiera salirme del cuerpo. Cuando vi a Myri sentada, con su cara desencajada, me tomé la cabeza y mi suegra me abrazó. Pensé que León había muerto y no estaba del todo equivocado; León había viajado dos veces al otro mundo, mientras yo me comía un postre y reía.

Sollozando y con la voz quebrada, casi inaudible, Myri me dijo que León había tenido un paro cardíaco abrazado a ella y que después tuvo otro. Al escuchar lo ocurrido pensé que estaba en una pesadilla de esas que me acosaron al principio de mi depresión, Myri hablaba a duras penas y yo ya ni la escuchaba. Me di vuelta a mirar hacia la UCI, pero no veía a mi hijo, solo veía gente correr y las dos enfermeras que estaban en la entrada me miraron con cara de pesar... no pintaba nada de bien.

Tomé el teléfono y le mandé un mensaje a Marco para que le avisara a nuestros amigos y a la gente del trabajo lo que estaba ocurriendo. Al momento, y como siempre ha ocurrido durante nuestra vida capitalina, llegaron Rodrigo y Cristián, dos de esos amigos que aparecen rápidamente cuando alguien está en apuros, de esos que no ves en meses, pero que sabes que siempre están ahí. Después llegó Susana, que es de la misma estirpe.

Con Myri estábamos sentados con la mirada fija en el piso, callados, apagados, moribundos. Myri repetía una y otra vez: “Se me murió en mis brazos” y yo no tenía absolutamente ninguna fuerza para consolarla. Ese fue el inicio del día uno.

Así parte el lado B de esta historia, con un León que resucita dos veces; con un León que, a pesar de la adversidad, nuevamente comenzaba a mostrar sus garras y sus ganas de no irse de este mundo; con un León que, aferrado a la vida y conociendo la muerte, quería quedarse en este mundo para seguir jugando.

OTRA OMISIÓN

Mudos y entregados, así estábamos con Myri en ese momento. Por más que Rodrigo y Cristián intentaban calmarnos y darnos fuerza, nada, pero absolutamente nada podía sacarnos de ese estado. El tiempo estaba detenido para nosotros, yo sentía hasta el latir de mi corazón y la respiración de Myri, como si hubiera aparecido en nosotros una faceta animal que agudiza los sentidos y hace ver más allá de lo normal. ¿Sería la adrenalina? ¿O simplemente la reacción de unos padres desesperados?

Mientras mirábamos hacia la calle por los ventanales de la clínica sentimos sirenas y vimos salir una ambulancia a toda velocidad, pero no le dimos mucha importancia. Sin

embargo, pasados unos minutos, una enfermera salió desde la UCI y nos dijo que León había salido de los paros cardíacos, pero que por su seguridad se lo habían llevado urgente al Hospital Clínico ubicado en Marcoleta. Esa era la ambulancia que habíamos visto partir, era nuestro Leoncito y nadie nos había dicho nada. Al principio reaccionamos con un poco de enojo, pero la enfermera, muy calmada, nos explicó que la prioridad era él, que tuvieron que reaccionar rápido y que no hubo tiempo para avisarnos, que por favor entendiéramos que era el camino correcto. Ella fue tan empática y clara que el enojo se transformó en comprensión, entendimos qué era lo que había que hacer, le dimos la mano y salimos caminando hacia el estacionamiento. El viaje a Marcoleta se hizo interminable, ¡por Dios, cómo me irrita la Costanera Norte cuando uno está desesperado!

En ese momento no lo sabíamos, pero al mismo matrimonio con el mismo niño, en el mismo recinto hospitalario, de la misma red de salud, y en el mismo año no se le había entregado información vital. Por segunda vez, lo que ya lo aleja de la casualidad, a dos padres desesperados por la vida de su hijo no se les informó de la aplicabilidad de la Ley de Urgencia ni de los pasos a seguir para que fuera aplicable. Dejaron que nos fuéramos de la Clínica San Carlos de Apoquindo y todos callaron, absolutamente todos.

QUÉDATE

Ver a un hijo después de sufrir dos infartos te parte el corazón. León estaba dormido con la sedación y con muchos soportes vitales para poder sacarlo adelante. Cuando logramos estar junto a él, tuvimos un poco de paz, por fin podíamos besarlo, tomar su mano y sentir su calorcito. Por muy desechos que estuviéramos lo teníamos ahí con nosotros, y esperábamos que lo peor ya hubiese pasado. Los médicos aún no conocían las causas exactas que le produjeron los dos paros cardíacos, lo que sí sabíamos era que en San Carlos Nico nuevamente había participado de la reanimación y las decisiones para salvar a León.

Con el amanecer llegaron los exámenes y la preocupación volvió a embargarnos, porque el riesgo de mover a León para realizarle un escáner era alto. Había que estar muy atentos a su frecuencia cardíaca y su saturación. Finalmente el escáner se realizó y no arrojó daños en el cráneo ni en la columna producto de la contorsión que tuvo en el primer paro. Pero al llegar la tarde, la curva de su frecuencia cardíaca cambió drásticamente y nos sacaron a todos los padres de la UCI pediátrica. León entró en una seguidilla de paros cardíacos; salía un médico para decirnos que León había tenido uno y que habían logrado reanimarlo, y al minuto salía de nuevo para decirnos que había entrado en un segundo paro. Ese era su cuarto fallecimiento, pero volvió nuevamente a la vida. Una vez más Nico dirigió la reanimación.

Myri estaba parada frente al ventanal desecha y llorando en silencio; yo, arrodillado a su lado, sollozaba y gritaba que no quería, que no ahora, que no así, que no se fuera. Todos me miraban, pero estaba destrozado. En ese momento salió Cristián, uno de los médicos de la UCI y, luego de abrazarnos, nos dijo que ya llevaban cuarenta minutos reanimándolo, que León había tenido cuatro paros cardíacos, que lo estaban haciendo todo, pero que nuestro hijito ya estaba cansado, que intentarían unos minutos más y lo dejarían descansar.

Abrazados y llorando esperamos con Myri esos últimos minutos. Todo indicaba que León se iba a morir, pero después de cincuenta minutos de reanimación se compensó. Había sobrevivido seis muertes en dos días. A los minutos nos dejaron ir a verlo. La imagen era desoladora, nuestro hijo estaba con la cara completamente transformada por un quejido, se notaba que había sufrido y eso nos llenaba de angustia.

Esa tarde nos reunimos con los médicos y nos explicaron que los infartos no los habían causado las arritmias producidas por el alargamiento del intervalo QT, sino que eran causa del desgaste de su corazón, que ya estaba en las últimas. La opción era conectarle un desfibrilador al corazón, que provocaría una descarga eléctrica cada vez que él tuviera una arritmia; eso le dolería, pero lo salvaría. Ya se había probado con éxito en otros pacientes, pero por lo desgastado que estaba León estábamos obligados a esperar cuarenta y ocho horas para que pudiera ser intervenido e instalar la máquina.

Ese día me acerqué a León y le dije al oído todo lo que lo amaba y que no tuviera miedo de irse si es que ya no quería dar más batallas, que lo entenderíamos y lo amaríamos por la eternidad. También le dije que si quería luchar le diera con todo, pero que la decisión era suya. Él estaba dopado, pero yo tenía la seguridad de que me entendía aun estando dormido. Ese día le dije todo lo que uno le puede decir a un ser amado, Myri hizo lo mismo, no nos guardamos nada. Lo llenamos del agua bendita que nos trajo una familia amiga, y lo acompañamos con rosarios, runas, avemarías; todo servía para que el cielo ayudara a nuestro hijo.

Las primeras treinta horas luego del último infarto estuvieron muy bien. León se veía compensado, pero no había que confiarse, porque los infartos no avisaban, aparecían de la nada, sorprendidos e implacables.

Después de pasar días en la UCI sin salir del hospital, me fui a casa a ducharme. Había pasado toda la noche en vela acompañando a León y rezando en la capilla del Padre Hurtado del hospital. Me subí al metro asustado, porque era la primera vez durante esos días que lo dejaba solo. Estando en la segunda estación desde mi partida en Universidad Católica sonó mi celular, eran los médicos para decirme que León había entrado en un nuevo paro cardíaco. Avisé a Myri que estaba allá, pero que no tenía idea de lo que estaba ocurriendo, me bajé del metro, cambié de andén y llegué desesperado a la UCI.

Habían sacado a León del paro cardíaco, había logrado regresar de su séptima muerte, pero el doctor Clavería me indicó que todos los esfuerzos médicos ya estaban hechos y

que León estaba en su última etapa. Inmediatamente asumí que mi hijo moriría, Myri se quedó con él y yo me armé de valor para salir a hablar con Florencia. Le dije que su hermano había dado una gran batalla, pero que ya no había mucho más que hacer, su hora de descansar estaba por llegar. Florencia me abrazó y lloró desconsolada.

En la tarde los médicos nos citaron a una reunión para hablar sobre el futuro de León. Mientras se hacían cadenas de oración y en el sexto piso del hospital estaba la familia, amigos y gente del colegio acompañándonos. Todos se preocupaban de que con Myri comiéramos y tomáramos agua, lo hacíamos a regañadientes ya que lo que menos teníamos era hambre o sed.

León llevaba días dormido y sedado, y no sabíamos cuánto de él podía quedar, los médicos ya nos habían advertido que con los paros cardíacos la posibilidad de infartos cerebrales era alta y que en su condición, en cualquier momento podría volver a tener otro evento. Una reanimación de cincuenta minutos era demasiado larga y podía dejar muchas secuelas, un adulto no hubiera soportado tanto.

Bajé a la capilla y recé, ya llegaría la reunión médica donde nos dirían cuál sería el curso a seguir, tenía mucho miedo y opté por dejar de pensar.

LA REUNIÓN

El día número cinco estábamos con Myri a la espera de los médicos en la sala de reuniones de la UCI pediátrica para conversar sobre el futuro de León y definir algo tan importante como la continuidad de su vida. Al rato llegó el médico tratante de León con el doctor Clavería, nos saludaron y nos comentaron que el corazón de Leoncito ya no estaba en condiciones para mantenerlo con vida y que sus enfermedades ya no hacían viable que siguiera solo con el tratamiento farmacológico. Nos indicaron que solo quedaban dos caminos y que tendríamos que elegir uno.

El camino número uno consistía en bajar al mínimo los soportes de León para esperar que le viniera un nuevo paro cardíaco y en ese momento realizar una asistencia que permitiría que falleciera sin dolor. En otras palabras, era dejarlo morir. El segundo camino era conectar a León a una ECMO (*Extracorporeal Membrane Oxygenation*), una máquina que permitiría hacer un puente para irrigar los otros órganos de León sin que su corazón trabajara, a la espera de que en seis días más llegara un sistema de asistencia ventricular (más conocido como corazón artificial), que posibilitaría que nuestro hijo esperara hasta dos años la aparición de un donante pediátrico. Con su propio corazón ya no habían más opciones.

Con Myri inmediatamente dijimos que nos interesaba la opción dos, pero los médicos nos llamaron a la calma y nos indicaron que el segundo camino sería doloroso para León, porque sufriría y estaría expuesto a infartos cerebrales. Nos advirtieron que nosotros también sufriríamos al verlo ya que la conexión a ECMO es fuerte de presenciar y que

necesitaríamos de apoyo psiquiátrico para superar esa situación. Nos aclararon, además, que siguiendo este camino no tendríamos nada asegurado, no solo por el alto riesgo de la intervención, sino que además por la escasa posibilidad de encontrar un donante pediátrico. El único niño trasplantado del corazón a la edad de León había tenido que esperar casi quinientos cincuenta días por un donante, es decir, León podía morir por falta de donantes. Los médicos también nos dijeron que ni la solución de asistencia ventricular ni la ECMO estaban codificadas, lo que significaría ponernos en manos de la isapre y esperar que se portaran bien. El médico tratante de León fue categórico al decirnos que si la isapre no quería cubrirlo estaba en su derecho y que legalmente nadie le ganaba a la isapre. Como hasta ese momento nuestra confianza en el Hospital Clínico de la Universidad Católica era plena, tomamos en consideración lo que nos estaban diciendo.

Luego de explicarnos lo duro que sería el camino que estábamos eligiendo, nos dieron un día para dar una respuesta definitiva, entendiendo eso sí, que en el intertanto a León le podría venir otro paro cardíaco. Les dijimos a los médicos que no nos tomaríamos un día, sino solo dos horas para decidir y que volveríamos pronto. Dejarlo morir inmediatamente o hacerlo sufrir para salvarlo, esa era la conversación que teníamos que tener con Myri. Realmente no le deseo a ninguna familia tener que tomar una decisión así por un ser querido.

¿QUÉ QUIERE DECIRNOS LEÓN?

Salimos de la reunión impactados, pero no había tiempo que perder. Bajamos hasta el casino del piso 1, nos pedimos un café para conversar y le contamos a Florencia en qué consistía la situación y la magnitud de la decisión que teníamos que tomar. El impacto fue fuerte para ella, cerraba los ojos mientras escuchaba las dos opciones que barajábamos. Era necesario tomar una decisión rápido, pero me di un momento para decirle a las chicas que lo que decidiéramos en ese momento tenía que dejarnos tranquilos a todos, porque a través de esa decisión no solo cuidábamos a León, sino que también poníamos en juego nuestra relación a futuro. Lo que no podía ocurrir era que después nos atacáramos por que uno u otro quería tomar un camino distinto y que nos enjuiciáramos de por vida. Tenía que ser una decisión de los tres, era la única forma. Estuvimos de acuerdo y entendimos que era una de esas conversaciones que muy pocos tienen en la vida y para la cual nadie está preparado.

En la discusión pesaba el temor de que León sufriera, pero dejarlo morir tampoco nos parecía una opción, considerando todo lo que él había luchado en su vida. ¿Qué nos quería decir León? ¿Qué quería él? Fue esa la posición que nos permitió tomar la decisión en consenso; ninguno de nosotros cree en la suerte ni en las coincidencias, pensamos que siempre las cosas pasan por algo y por eso nos costaba creer que hubiera

sido una casualidad que León tuviera el primer infarto justo en la clínica, que en todas las situaciones estuviera presente todo el equipo para reanimarlo y que una y otra vez volviera de los paros cardíacos. Habían sido ocho paros; alguien que se quiere morir no lucha ni resiste tanto.

Luego consideramos si estábamos dispuestos a poner en juego a nuestra familia para salvar a León, y todos dijimos que sí. Por último nos preguntamos si estábamos dispuestos a verlo sufrir, y Florencia respondió que igual sufriría si apagábamos los soportes y lo dejábamos morir, que era necesario darle una oportunidad y así fue.

Tomé el teléfono y llamé a Julio, uno de mis consejeros y jefe por casi siete años, para contarle lo que ocurría; no para pedir su opinión, solo necesitaba que alguien me escuchara. Luego subí corriendo por las escaleras al sexto piso, hablé con el jefe de la UCI pediátrica, le conté sobre la decisión que habíamos tomado y él inmediatamente dio instrucciones para preparar la intervención de León. Las cartas estaban echadas y ya no había vuelta atrás.

LA INTERVENCIÓN

Pedro Becker sería el médico encargado de realizar la primera operación de León y de instalar la ECMO. El pabellón se montaría en la misma UCI para no movilizarlo y evitar riesgos. El doctor nos llamó a un aislamiento dentro de la misma UCI y nos explicó que la idea era intentar conectar a León a la ECMO a través de la aorta, que la operación era riesgosa y el peligro posterior de sangramiento por anticoagulación muy alto. Le preguntamos en qué podíamos cooperar nosotros, y él nos indicó que necesitaríamos mucha sangre y que además de eso debíamos prepararnos fuertemente en lo económico. No hubo más explicaciones, nos dio la mano y se fue. Nos pidieron salir y nos dijeron que todo duraría un par de horas. Afuera, en la sala de espera, había casi veinticinco personas acompañándonos cuando comenzó la intervención de León.

Ya estaba claro que su única salvación era conseguir un corazón nuevo, que solo un trasplante lo sacaría vivo de ahí. Mientras esperábamos, veíamos a enfermeros y técnicos corriendo desde la UCI hasta pabellones, no sabíamos exactamente lo que ocurría, pero al tiempo nos dimos cuenta de que los médicos cada vez necesitaban más cosas. Pasadas las horas apareció el doctor Becker para decirnos que la operación había salido bien, pero más complicada de lo que esperaban. La aorta de León era demasiado pequeña, por lo que en medio de la operación tuvieron que cambiar de plan y abrir el tórax. Eso tenía sus pro y sus contras: lo positivo era que la ECMO sería más eficiente al hacer el puente directamente al corazón, pero lo negativo era que el riesgo de sangrado y de infecciones era muy alto. Nos dijo también que al ver el corazón de León se encontró con un panorama claro: ambos ventrículos presentaban problemas y estaban

tremendamente dañados, por lo que no quedaba más que esperar la llegada de la asistencia ventricular y después tener fe de que apareciera un donante pediátrico.

Nos quedamos en el hall esperando que nos vinieran a buscar para poder ir a ver a nuestro hijo. Ya había pasado lo más delicado que era intervenirlo, ahora las prioridades cambiaban.

ESTO NO LO SOPORTARÁN POR SÍ SOLOS

Entramos a la UCI y nos enfrentamos a un espectáculo macabro. León estaba con su tórax abierto y con mangueras saliendo desde su pecho, amarrado de cabeza, manos y pies para que no se moviera, entubado para poder respirar y rodeado de máquinas.

Nos tomamos la cabeza de la impresión; ni siquiera podíamos acercarnos a él porque eran tantas las máquinas alrededor de su cama que no había espacio para pasar, la única forma era poniéndose de lado, estirando una mano y tocándolo apenas. Se veía pésimo y había muchísimo sangramiento, necesitaba continuas transfusiones de glóbulos rojos, plaquetas y sangre. Realmente era cierto lo que decían los médicos, sin medicación no íbamos a sobrevivir esto, era demasiado fuerte verlo así. Por suerte solo teníamos que esperar seis días para la llegada de la asistencia ventricular. Además, bastaba mirarlo para darse cuenta de los riesgos de mantenerlo ahí. Algunos doctores como Cote y Daniel nos indicaron lo complicado que era para los otros órganos la utilización de la ECMO y los riesgos asociados que tiene la exposición prolongada a esta máquina, entre ellos, los infartos cerebrales. Pero ya estábamos en eso, no podíamos dar marcha atrás. Nos concentrábamos en ver el vaso medio lleno: si queríamos mantener a León en este mundo y darle las oportunidades que siempre necesitó, teníamos que hacerlo.

Cuando yo era niño tuve osteomielitis, una enfermedad a los huesos muy dolorosa. Solo gracias a la intervención oportuna del médico se logró evitar que perdiera la pierna derecha; ahora, después de años, no recuerdo ese dolor y corro hasta treinta kilómetros. Por eso yo sabía que León se olvidaría del dolor con el tiempo y que, además, con la morfina y los otros medicamentos, el dolor no era el tema principal. Lo importante era la llegada de los corazones artificiales, por lo que ese mismo día el doctor Urcelay envió la carta a Colmena indicando la necesidad.

Esa noche, como no podíamos quedarnos ni acercarnos a él, nos fuimos a dormir a casa, desechos, cansados y con un dolor de cabeza tremendo. Mi mente no podía digerir tanta angustia y lo que habíamos pasado como familia en tan pocos días. Por suerte estábamos en el mejor lugar que podíamos estar con nuestro hijo, eso nos permitió irnos tranquilos por esa noche. Debíamos dormir ya que pronto tendríamos que generar un plan de acción para aguantar lo que vendría, para conseguir un corazón para León y financiar todo lo que estábamos haciendo para salvar su vida. Era mucho lo que teníamos que pensar, pero lo primero era descansar y dosificar. Lo que no podíamos

dejar de hacer era comer, hidratarnos mucho, dormir cuando se pudiera, estar con Florencia y pedir horas al psiquiatra.

LA ISAPRE NO RESPONDE

El sangrado de León era difícil de controlar, pero se sabía que eso ocurriría. La operación y la anticoagulación necesaria para que la ECMO funcionara obligaba a tomarle muestras de sangre continuamente para que no se produjeran coágulos que pudieran generar infartos cerebrales. León llevaba diez días dormido desde su primer infarto y ya cumplía su primer día en la ECMO. Como casi no podíamos tocarlo, tomamos la decisión de dosificar nuestras energías: mientras León estuviera dormido lo acompañaríamos de día y dormiríamos en casa durante la noche. Si íbamos a estar casi dos años esperando un donante era necesario cuidarnos, además, ya habíamos estado durante quince días en el Hospital Clínico entre octubre y noviembre.

La cantidad de transfusiones sanguíneas que recibía León por su sangrado era alta, pero constantemente llegaban nuestros amigos y gente del trabajo y del colegio para donar sangre y plaquetas.

Pasaban los días y los corazones artificiales no llegaban. El plazo de seis días que nos habían dado en un comienzo parecía que no iba a cumplirse. Nadie nos había dicho que la isapre debía responder primero si darían algo de cobertura para la adquisición de los mismos y comenzamos a ponernos ansiosos. No entendíamos cómo no respondían rápidamente si sabían que la vida de un niño estaba en juego. Considerando que León estaba esperando conectado a una ECMO, estaban siendo absolutamente negligentes.

La isapre no daba ninguna respuesta y la cotización para aguantar un tratamiento de dos años, que era lo que podíamos llegar a esperar por un donante de corazón, era de dos mil millones de pesos. Como Colmena no se pronunciaba, nos vimos obligados a comenzar a movernos en las comunidades y redes con las que estábamos vinculados: condominio, trabajo, colegio, municipalidad y las ciudades de Osorno y Temuco, entre otras. Necesitábamos conseguir el dinero por si la respuesta de la isapre era negativa. Así comenzamos con una campaña urgente para conseguir recursos, era el primer paso que debíamos dar. Dormíamos tres horas diarias para tener tiempo para coordinarla y contactar a gente que pudiera apoyarnos. Con la ayuda de la gente del Banco Security de Presidente Riesco abrimos una cuenta corriente especial para la situación en tan solo un día. Luego volví a activar el Facebook y debí perder la vergüenza para salir a pedir por la vida de mi hijo.

Ya habían pasado siete días y Colmena seguía sin pronunciarse. Los médicos de la UCI estaban intranquilos, de hecho uno de los médicos le indicó a una amiga que era la isapre la que tenía trabado el procedimiento y que cada día implicaba más peligro. Ya no podíamos esperar más, estábamos desesperados, teníamos que cambiar la forma de

presionar. Después de ocho días, había llegado el momento de golpear fuerte la mesa y la prensa se transformó en la vía para exigir una respuesta. CNN, Radio Bío-Bío, Canal 13, TVN, MEGA, Chilevisión, UCV, Radio La Clave, *Diario Austral*, *Las Últimas Noticias*, *La Cuarta* y EMOL, entre otros medios, estuvieron completamente disponibles para ayudarnos a conseguir una respuesta de la isapre y apoyar la campaña para conseguir el dinero.

La presión dio resultados y la isapre contestó formalmente, después de nueve días, que solo cubriría el 40% de la solución de asistencia ventricular de León y no cubriría la ECMO. Recalaron, además, que su decisión era más bien un apoyo a la familia porque no estaba dentro de su contrato cubrir ese tipo de soluciones. Al menos era algo, así que apenas me enteré de la noticia corrí hacia la UCI para informarles a los médicos y pedirles que se movieran rápido para solicitar los corazones artificiales y la consola que necesitaba León. Pero lamentablemente nos encontramos con un nuevo obstáculo, esta vez por parte del Hospital Clínico de la UC y una vez más se retrasó el pedido de los corazones artificiales. Verónica, una funcionaria del hospital, llamó a Myri y le indicó que el director había dado la instrucción de no solicitar nada mientras no se resolviera cómo se cubriría el 60% restante que no financiaría la isapre. Ahí comenzó una serie de llamadas para que me dirigiera a firmar un pagaré en blanco, ya que solo así comenzarían a hacer lo necesario para salvar la vida de mi hijo. Recién al firmar se solicitó la solución de asistencia ventricular para León. Ahora recién entendíamos la razón por la cual nadie nos informó de la aplicabilidad de la Ley de Urgencia: si uno ingresa por urgencia vital o riesgo de secuela grave, ningún cobro debe garantizarse ni ninguna prestación rechazarse o condicionarse por parte de la clínica hasta la estabilización del paciente.

Lamentablemente, la ECMO y los sistemas de asistencia ventricular son parte de las más de dos mil ochocientas soluciones médicas que el Estado no ha codificado. ¿Qué significa esto? Que si Fonasa no ha creado el código de cobertura para estas soluciones, le da argumentos a las isapres para rechazarlas y no cubrirlas, lo que deja en completa indefensión a las familias que sufren una patología catastrófica.

Lo inentendible y vergonzoso de todo esto es que el Estado, que constitucionalmente está llamado a proteger a sus ciudadanos, no tenga codificados elementos médicos como una ECMO, que fue utilizada por primera vez en Chile en el Hospital Clínico de la UC el año 2003, o como una solución de asistencia ventricular, que fue utilizada por primera vez en Chile en el mismo hospital el año 2009 con Felipe Cruzat. Es decir, no estamos hablando de tecnologías nuevas, sino de gente que no hizo el trabajo que debía hacer. Destrozaba nuestro corazón que nadie hiciera nada para ayudar a un niño cuya vida estaba en peligro y que cumplía con todo lo que se le puede exigir a un ciudadano chileno a su edad.

TURBULENCIA

La opinión pública estaba indignada con la respuesta de Colmena y el caso de León ya tenía cobertura nacional. Nosotros intentábamos desesperadamente conseguir los fondos para no quebrar como familia, al mismo tiempo que tratábamos de generar consciencia sobre la donación de órganos en un país que figura como el segundo con peor tasa de donantes por habitante, algo de lo que se puede culpar a la falta de educación y políticas públicas.

La verdad, nada estaba resultando fácil, y eso me dio más fuerza para salir a hablar en los medios. Fueron días turbulentos, tenía la agenda llena hablando con uno y otro medio, exponiéndonos al máximo por sacar adelante la causa de nuestro hijo que seguía durmiendo en la UCI pediátrica sin saber todo lo que estaba pasando afuera. Ya habían pasado catorce días desde sus primeros infartos y aún no llegaban a Chile los equipos que necesitaba para salir a flote y esperar de buena forma un donante.

Fueron noches enteras sin dormir, conectado a las redes sociales recaudando fondos, y días enteros divididos entre los niños y seguir presionando a Colmena por la baja cobertura que había dado y al Estado por no tener codificadas las soluciones médicas. Fue tanta la presión contra Colmena que se vieron obligados a realizar un comunicado público, pero lamentablemente este fue tan ambiguo que confundió a medios importantes como Radio Bío-Bío y el diario *La Tercera*, quienes publicaron que la isapre había cubierto toda la solución para León, cuando realmente solo había sido un 40% y nada de la ECMO. A pesar de esto, el comunicado me hizo entender que la deuda que tendría que pagar era cercana a los dos millones de dólares, cifra inalcanzable por muy buen trabajo que uno tenga.

No solo había que pagar la deuda a Colmena, también había que pagar el 40% en impuestos al Estado de todo de lo que recaudáramos como donaciones para nuestro hijo. Como verán, recibíamos golpes por todos lados. Gracias a Dios León estaba soñando algo lindo en ese momento y no sabía nada de la pesadilla y la lucha que estábamos manteniendo nosotros.

La indecisión y la espera de la isapre tuvo consecuencias. Yo me encontraba en el Museo de Bellas Artes, esperando para dar una entrevista telefónica y una nota para un matinal, cuando me llamó Myri para decirme que me fuera urgente al hospital porque iban a tener que cambiar la ECMO por otra, porque ya había pasado el tiempo óptimo de utilización. Además el doctor le había advertido que como el corazón de León no andaba bien, su vida corría peligro al realizar el cambio. Me indigné, porque todo lo que estaba pasando era por culpa de la demora de la isapre. En ese momento volvió a sonar mi teléfono y era Scarleth Cárdenas para la entrevista telefónica con radio Bío-Bío y no me aguanté, me olvidé de los filtros y descargué toda mi furia contra Colmena y su negligencia. Dije que no tenían respeto por la vida y que no les importaba nada la vida de un niño ni el bienestar de su familia y que nosotros no teníamos la culpa de que la solución médica no estuviera codificada. Fue tanta mi rabia que cuando llegué al Hospital Clínico había una cantidad importante de medios de televisión esperándome. Subí

inmediatamente a ver qué estaba ocurriendo con la intervención de León que, gracias a Dios, fue exitosa. Una vez que estuve más tranquilo con su estado, bajé a Marcoleta y dije todo lo que pensaba a los medios de manera clara y categórica. No saben lo que es correr por la calle sabiendo que tu hijo puede morir en cualquier minuto en un procedimiento que no debería haber ocurrido nunca. Eso no se lo deseo a nadie.

EL MENSAJERO DEL OLIMPO

Terminé de hablar con la prensa, tomé aire, respiré a fondo y me despedí de los periodistas y camarógrafos sin saber que en minutos recibiría una importante revelación, que me encontraría con un mensajero encargado de darme un mensaje del Olimpo.

Subí las escaleras cansado por la situación, por las horas sin dormir y la angustia de salvar a mi hijo y mi familia. No entendía cómo habíamos llegado a esa situación si mi hijo era un ser tan bueno y tan luminoso y mi esposa lo había dado todo por mantenerlo a salvo durante tanto tiempo, sacrificándolo todo por él. Mientras subía, venían a mi mente las imágenes de todos los esfuerzos que realizamos para llegar a Santiago y evitar un mal desenlace para nuestro pequeño guerrero. Sentía que él no merecía tanta avaricia ni tantos golpes, no entendía cómo su vida podía valer tan poco si era tan bella.

Cuando entré a la clínica estaba esperándome quien había sido el médico tratante de mi hijo durante cuatro años y en quien yo más confiaba. Él me esperaba desde hace un rato para entregarme personalmente un mensaje que me quebró por dentro. Me dijo que con todo el respeto y cariño que me tenía y considerando lo que necesitábamos hacer por León, me quería aconsejar que no siguiera atacando a la isapre, que el directorio de Colmena había llamado al director del Hospital Clínico pidiendo que no hablara más de ellos. Insistió en que en este momento necesitábamos a la isapre de nuestro lado y que, por lo mismo, era importante no hablar más.

¿Qué relación había entre Colmena y el Hospital Clínico de la UC que intentaban hacerme callar? ¿Por qué el médico tratante de mi hijo fue el encargado de darme ese mensaje, pese a que él sabía que me estaban destruyendo y estaba al tanto de cómo se había puesto en riesgo la vida de León, su paciente por cuatro años?

En ese momento me di cuenta de que algo raro estaba pasando, que algo me estaban ocultando. Otras personas se habían acercado ese día para pedirme silencio y mesura, como si yo estuviera peleando por algo que no era importante... cuando lo que yo realmente estaba haciendo era decir las cosas con nombre y apellido y hacer lo que cualquier ser vivo haría por sus crías: luchar. Fue una jornada de muchas decepciones. Me alejé de todo el mundo y me fui a tomar un café para reflexionar y entender mejor lo que estaba pasando. Gracias a Dios una amiga llegaría y me regalaría la más reveladora de las llamadas.

La llamada fue del contralor de una importante clínica del país, cuyo nombre no voy a revelar por razones obvias. Él me pidió que le contara lo que estaba ocurriendo y después de relatarle en forma resumida todo este lado B, me indicó que lo de León era Ley de Urgencia, que el pagaré que me hicieron firmar era ilegal y que debía poner una precautoria sobre él rápidamente. Me dijo, además, que quienes me estaban golpeando en ese momento eran quienes justamente tenían toda mi confianza: la administración y el director del Hospital Clínico UC. Y que además ellos tenían la responsabilidad de haber pedido el corazón artificial el primer día.

Fue una revelación total: ¿por qué en dos oportunidades no me habían ofrecido la Ley de Urgencia, por qué la firma del pagaré, por qué hacerme callar? Mientras más golpeaba a Colmena, más exponía a la Católica. La decepción fue tremenda, no podía creerlo. Tenía claro que la fuente era confiable, pero quería darme cuenta de la situación por mí mismo, les daría una oportunidad a todos estos tipos para arreglar las cosas y enmendar el rumbo.

Desde ese día el médico tratante de mi hijo se alejaba cada vez que me veía porque sabía que yo sabía.

CREANDO UN CÍRCULO DE HIERRO

La principal urgencia era la llegada de los corazones artificiales. León ya llevaba diecisiete días desde su primer paro cardíaco y varios días en ECMO. La isapre ya había dado una respuesta clara y hasta el momento no se hablaba de Ley de Urgencia. Considerando los antecedentes, con Myri tuvimos varias conversaciones a puerta cerrada sobre cómo operar frente algunos médicos de la UC. Ahí entró en juego *El arte de la guerra*: dejar que tu rival minimice tu conocimiento, que piense que eres ignorante frente a lo que sucede, y transformarte en un ser humano agobiante que pregunta y aprende todo para encontrar una solución.

El personal de la UCI pediátrica, al cual amamos, no tenía idea ni culpa de lo que estaba ocurriendo, así que seguiríamos siendo los mismos de siempre con ellos. Frente a los médicos, en cambio, seríamos unos ignorantes con respecto a las leyes y lo que ocurría, ya que mientras más despistados nos vieran, más opciones tendríamos de que se fueran atrapando solos y probando la información que manejábamos hasta ese momento. Solo conocíamos una parte de la historia, todavía faltaba enfrentarlos a todos cara a cara: al Estado, a la isapre y al Hospital Clínico, pero lo haríamos de a poco y con calma. Por si fuera poco, teníamos que intentar zafar de la deuda que nos estaban cargando erróneamente.

Era necesario blindarnos como familia y hacernos lo más intocables posible para poder proteger a los niños. Esto significaba hacer aún más pública la vida de la familia y de León; necesitábamos que todos entendieran que no era solamente un niño que estaba

conectado a una máquina, sino que tenía una larga historia de lucha que había comenzado en su primer mes de vida y que día a día realizaba un gran esfuerzo para seguir viviendo. Para esto no transaríamos nuestros principios, mostraríamos a León tal cual, con su felicidad a flor de piel y dando la pelea como un grande, pero nunca sufriendo. Teníamos que viralizarlo y hacerlo público a una magnitud distinta de la que estábamos acostumbrados, ya no solo a través de la prensa y la televisión. Las redes sociales pasaron entonces a ser clave para mantenernos hablando día y noche sobre los problemas de la salud pública del país, sobre cómo esas falencias habían afectado a León y a las mil ochocientas personas que estaban esperando una donación de órganos. Para nosotros, el camino no era individualizar la lucha en León, no necesitábamos solo #uncorazonparaleon, eso nos parecía mezquino, necesitábamos que se generara consciencia sobre la verdadera importancia de ser generosos y que existiera en cada núcleo familiar una conversación real sobre la donación de órganos.

Decidimos construir una plataforma de comunicación multimedia para mantenernos vigentes y evitar que el caso se transformara en una moda pasajera. El problema era que yo llevaba cuatro años sin usar redes sociales y que ahora existían nuevas redes que tendría que aprender a utilizar. Gracias a Dios existe mi súper hija que, con todo su cariño y paciencia, me enseñó a navegar en ellas. A partir de ese momento ya no solo podía comunicar lo que nos estaba pasando a través de mi cuenta de Facebook (Juan Guillermo Smith Alarcón), sino también a través de Twitter (@papisxleon), Instagram (papisxleon) y YouTube (León Smith Angulo). Mientras más seguidores tuviéramos en las redes sociales, más gente nos apoyaría a la hora de tener que hacer girar los planetas hacia el lado contrario.

Blindarse, agrandar nuestro círculo, comunicar, enseñar y dar uno que otro palo. Al poco tiempo la cantidad de periodistas, personas influyentes y amigos que seguían las distintas plataformas era tremenda; de hecho, la prensa utilizaba los mismos videos que cargábamos en YouTube para mostrar los avances de León. Deportistas olímpicos como Cáterin Bravo y Erika Olivera; periodistas como Margarita Hantke, María Ignacia Durán, Mónica Rincón, Scarleth Cárdenas y Juan Carlos Alarcón nos seguían en redes sociales y mucha gente nos comenzó a prestar apoyo desde lo económico hasta lo espiritual, y hasta hoy no han dejado de acompañarnos.

CORAZONES EN TIERRA Y CIELO CERRADO

Por fin llegaron los dos corazones artificiales y las consolas que los manejarían. Una de ellas haría funcionar los corazones emulando el bombeo de un corazón; la otra estaría en bodega como respaldo en caso de que fallara la primera. Supuestamente también existirían dos corazones de respaldo por si fallaba alguno. ¿Por qué León necesitaba dos corazones artificiales? A diferencia de otros casos, mi hijo debía usar dos bombas porque

el daño en ambos ventrículos obligaba a recurrir a un sistema rígido que le permitiera reemplazar de la mejor forma la función de un corazón normal. Esto tenía sus complejidades, porque solamente la consola pesaba noventa kilos y desde el cuerpo de León saldrían cuatro mangueras que impedirían que saliera de la UCI pediátrica mientras no apareciera un corazón donado. Sin embargo, sabíamos que era una situación manejable y que hay pacientes que han estado años con asistencia ventricular Berlin Heart como la que utilizaría León.

El tiempo en la ECMO se estaba acabando, León estaba muy desgastado y no teníamos tiempo que perder; podía morir en cualquier momento. El 21 de diciembre sería el gran día, esa noche se prepararía el pabellón y comenzaría el desplazamiento de los médicos que venían desde Argentina para apoyar la operación en Santiago; sin los equipos del otro lado de la cordillera la operación no podría llevarse a cabo.

Nuestro hijo estaba en la recta final, pero al menos ya teníamos las máquinas y el pabellón estaba siendo preparado. Con lo que no contábamos era que ese 20 de diciembre el aeropuerto estuviera en paro, cerrado y con muchísimos problemas para los vuelos internacionales. La situación ponía en riesgo la operación y la vida de León, era para mirar al cielo y gritar: “¡Exijo una explicación!”.

Con impotencia, sentados en el hall de espera, veíamos en las noticias el colapso que había en los aeropuertos y el mar de gente esperando por sus vuelos, todos desesperados por llegar a sus destinos antes de las fiestas de fin de año. El gobierno, a través de las distintas ramas de las Fuerzas Armadas, generaba un puente aéreo para la gente que viajaba a Isla de Pascua y Juan Fernández, pero no existía ninguna solución para nuestra situación. No podíamos creer lo que estaba ocurriendo, estábamos tan cerca y tan lejos a la vez. En nuestra vida los desafíos siempre habían estado a la orden del día, pero esta vez era demasiado extremo, teníamos que lograr abrir un cielo que se encontraba cerrado.

Obviamente ninguna autoridad se acercó a ofrecer ayuda para trasladar a los médicos y no se veía a nadie haciendo mucho por cambiar la situación, así que no quedaba otra que utilizar el método de “hágalo usted mismo” y movilizar a las redes que habíamos estado construyendo y cuidando. Lo primero que hice fue entrar a hablar con León para decirle que iba a resolverlo todo, pero que necesitaba que aguantara como fuera, lo mismo le dije a Myri y a Florencia. Luego salí de la UCI y envié un mensaje a nuestros amigos periodistas de la radio Bío-Bío para que me ayudaran a conseguir el teléfono de alguien de la Dirección General de Aeronáutica Civil (DGAC). Con una voluntad de oro, en media hora me tenían la información. Ingresé a la UCI a hablar con los médicos para que me consiguieran en forma rápida la información de los vuelos en que venían sus colegas desde Argentina y los datos de cada uno de ellos. Media hora después estaba hablando por teléfono con la DGAC solicitándoles su ayuda. Se portaron espectacular y ofrecieron todas las alternativas y posibilidades existentes para que los aviones pudieran llegar con los médicos a tiempo. Me pidieron que estuviera tranquilo, que confiara en

ellos y, de hecho, esa misma noche terminó el paro. Al enterarme corrí a la UCI a decirle a los médicos que los aviones podrían aterrizar y que por favor me aseguraran que no habría más sobresaltos.

EL GRAN DÍA

Los aviones aterrizaron y así comenzó el gran día, lo que habíamos estado esperando desde la conexión a la ECMO y desde el primer infarto de León hace veinte días. Por fin realizarían la operación que le permitiría fortalecerse a la espera de un donante de corazón. Sería la tercera operación de León en este período y sin lugar a dudas representaba un riesgo tremendo. Serían horas de espera y no solo nos abrumaba la incertidumbre del resultado, sino también el estado en el que encontraríamos a nuestro hijo al despertar.

Los equipos de Argentina ya tenían vasta experiencia en este tipo de intervenciones, pero en Chile este sistema solo se había instalado una vez, por lo que era necesario entrenar y capacitar al personal de la UC en la utilización de la máquina y la resolución de problemas.

Toda nuestra familia y amigos estaban en la sala de espera, éramos muchísimos y la tensión era absoluta. La cantidad de periodistas apostados en las afueras del Hospital Clínico era impresionante y el número de llamados y mensajes pidiendo notas eran más de lo que podíamos coordinar. Todos querían seguir la historia de León y conocer el resultado de la operación. Con Florencia y Myri lo único que queríamos era que pasaran las horas; sabíamos que en este tipo de intervenciones lo mejor es que no aparezca un médico de inmediato a hablar contigo, mientras más se demoren mejor, porque quiere decir que nada malo ha ocurrido. Las horas pasaban y ni señal de los médicos. Vannia, Pame y mi mamá rezaban en la capilla del cuarto piso, mientras con Myri nos arrancábamos a tomar un café cada vez que podíamos para ganar un rato de soledad. Ya nos habíamos despedido de León y el único consuelo para nuestra alma era volver a verlo despertar, sonreír y abrazarlo.

No teníamos ningún plan si algo salía mal, si León fallecía no habíamos conversado qué hacer ni dónde sepultarlo. Teníamos tanta fe en su fuerza que sabíamos que de alguna forma también saldría de esta. Eso no significaba que no sintiéramos mucho miedo: el que estaba ahí, en ese pabellón, era nuestro hijo y ni siquiera podíamos acompañarlo. Solo saber que Nico y Daniel estarían con él nos daba tranquilidad, como personas habían demostrado ser a prueba de balas y por eso siempre tendrán nuestra admiración y amistad.

Las horas pasaban tan lento y estábamos tan idos, que nos hablaban y casi no escuchábamos lo que nos decían; nuestro cuerpo estaba ahí, pero nuestra alma estaba acompañando a León. En eso sonó mi teléfono, era un número desconocido y la persona

se identificó como asesor del diputado Hasbún. Yo, cansado, le pregunté de qué se trataba la llamada y él me respondió que el señor Hasbún conocía al directorio de la isapre Colmena y sabía que ellos habían hecho todo lo posible para ayudar a mi hijo, pero que él tenía la forma de hacer que nos cubrieran todo el tratamiento de León. Yo me reí y le dije que agradecía la preocupación, pero que le indicara al señor diputado que si quería ayudar a nuestra familia hablara con sus colegas de la cámara baja y la cámara alta para que legislaran sobre codificación y donación de órganos. Ahora, si querían ayudar muchísimo más, que hablara con sus colegas y que cada uno hiciera una donación sin importar su partido. El tipo, indignado, cortó el teléfono y yo, sonriendo, le dije a Myri: “Estamos en el reino de los desubicados, León luchando por su vida y nosotros soportando llamadas de ese tipo”.

Pronto salieron los médicos con la buena noticia: ¡Leoncito nuevamente lo había logrado! Salió victorioso de otra batalla y ya estaba con asistencia ventricular. Las próximas veinticuatro horas serían fundamentales, pero lo más duro ya estaba hecho. Los canales de televisión y la prensa escrita y digital salieron a dar la gran noticia.

Nos permitieron entrar a verlo y nos impresionó la cantidad de máquinas que habían desaparecido, ahora necesitaba mucho menos soportes. Su cara se veía hermosa y parecía estar descansando bien. Finalmente, después de dieciséis días pudimos tocarlo y hacerle cariño, besarlo y olerlo. Nos entregaron un diente que había perdido en la operación y notamos las escaras que le habían salido en la parte posterior de la cabeza por la cantidad de días que estuvo en ECMO. Fue un momento emocionante, él estaba ahí, hermoso, iluminado, luchando por una nueva oportunidad de vida. Había que curar las heridas y seguir adelante.

Agradecemos a los equipos médicos y nos dirigimos a la prensa que estaba apostada a las afueras del hospital. Nuestro hijo había superado la intervención, pero era necesario crear consciencia e incentivar la donación de órganos en Chile; sin donación ni León, ni otros niños como Monserrat y Aneley podrían sobrevivir. Hablamos muchísimo, desde lo importante que era ser generoso hasta lo fundamental que era tener una mejor política de salud pública; de la forma en que actuó la isapre Colmena y el tiempo que se tomó en dar una respuesta sobre la cobertura, y de la irresponsabilidad del Estado al no tener codificadas soluciones médicas como las que nuestro hijo necesitaba, pese a que llevaban varios años vigentes. También fue el momento de agradecer a todos los que nos estaban acompañando y ayudando en esa lucha por León. Ahora había que disfrutar el momento, abrazarnos y dar gracias a Dios por poder tener un hoy y un mañana junto al número cuatro de nuestro lindo clan familiar.

VIENE LA OSCURIDAD

La prensa estaba presionando al Hospital Clínico para que emitiera un comunicado oficial de la intervención que se había realizado, por lo que rápidamente apareció el equipo de comunicaciones del hospital para que autorizara el que ellos querían entregar. Sin mi firma ellos no podían referirse al caso.

Como la confianza ya se había quebrado, leí detenidamente el comunicado. Este indicaba que León había ingresado a la Red de Salud UC en San Carlos de Apoquindo por su miocardiopatía dilatada, lo cual era mentira. Entonces miré a la chica que habían enviado a hacer el trabajo sucio y le dije que yo no firmaría ese comunicado, porque necesitaba que dijera lo que realmente había ocurrido: que León había ingresado a urgencia de la Red de Salud UC con dos paros cardíacos y que no se sabía si la causa había sido su miocardiopatía o el alargamiento del intervalo QT. Se fue muy nerviosa y volvió a los diez minutos para decirme que lamentablemente no podía indicar lo que yo decía, porque el médico tratante de León les aseguraba que la causa basal de su enfermedad era la miocardiopatía. Para mi pesar, en ese momento quedó confirmado que nos estaban atacando, que querían eludir las leyes y que nuestro médico tratante, a quien siempre confié la vida de mi hijo, se estaba prestando para dejarnos en la calle. ¡Cómo pueden llegar a defraudar las personas! En ese momento, Gonzalo Urcelay demostró que la medicina no siempre va de la mano de la ética.

Molesto y desilusionado, le dije a la chica de comunicaciones que mejor no dijeran nada, que solo hablaría yo y que no tenían autorización para referirse a mi hijo. Ella me pidió calma, pero yo continué y le dije que si creían que yo era tan idiota que no sabía lo que querían hacer, se equivocaban de persona. Que le dijera a su jefe que si quería violar la ley se las verían conmigo. La mujer se fue desesperada por Marcoleta con la cara desencajada. Diez minutos después volvió con un nuevo comunicado que indicaba que León estaba siendo tratado por su miocardiopatía dilatada, pero sin explicitar la razón de ingreso a su red de salud. Es decir, me daban la razón, pero de todas maneras ocultaban la verdad. En ese instante me quedó clarísimo que los valores cristianos no existen en el mundo empresarial, pero no dejé que el enojo invadiera mi alma y me alejé.

Paradójicamente, el único lugar donde nos sentíamos seguros era en la UCI pediátrica del hospital, ahí había tanta gente buena que nos sentíamos cuidados. León estaba hermoso, hacía mucho que no lo veíamos tan bien y podíamos estar con él todo el tiempo que quisiéramos. Desde ese día comenzamos a interactuar más con enfermeros, enfermeras y técnicas. También nos familiarizamos con los perfusionistas, kinesiólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos y terapeutas; era lindo ver cómo trabajaban con los niños y cómo cuidaban de nuestro hijo, nos impresionaba su cariño y profesionalismo. En ese lugar forjamos grandes amistades, de esas que sabes que durarán toda la vida.

PEQUEÑOS GRANDES GESTOS

León había logrado superar las primeras cuarenta y ocho horas después de la intervención, llevaba veintidós días durmiendo y estábamos próximos a la Navidad. Él había armado su árbol navideño en noviembre, justo después de salir de su primera hospitalización del año y solo unos días antes de su primer paro cardíaco. Para él era muy importante esa fecha, llevaba meses hablando de eso, pero lamentablemente no iba a estar despierto en esa Nochebuena del 2015.

A estas alturas, León no solo era famoso por su fortaleza, sino también por su tremenda admiración por Iron Man. Medios como *El Austral* de Osorno, *LUN* y *La Cuarta*, dedicaron algunas líneas a León y su batalla antes de Navidad y se refirieron a él como “el pequeño Iron Man”. Su historia conmovió al personal de Hasbro y enviaron a casa cuanto juguete de los Avengers y Transformers existía para que León los disfrutara al despertar.

NOCHEBUENA

Sería una Nochebuena especial. Este año 2015 no saldríamos con la linterna a buscar al viejo pascuero y no habría regalos en el árbol de Navidad. Esa noche estaríamos los cuatro en la UCI esperando la celebración del nacimiento de Cristo. En la tarde comimos en casa, muy silenciosos y con muchísima pena, para luego partir al Hospital Clínico. Santiago se veía desierto y la nostalgia nos embargaba mientras Myrita conducía.

Ese día no había partido bien, la llamada de una amiga periodista de *Las Últimas Noticias* me desconcertó por completo. Me advirtió que la isapre Colmena estaba llamando a los medios indicando que el caso de León se resolvía solo con cancelar el seguro catastrófico, pero que como familia queríamos lucrar con la vida de nuestro hijo. Como respuesta a esa terrible acusación, inmediatamente publiqué las cuentas, cotizaciones y la declaración pública que realizó la isapre sobre la cobertura de León. Me daba rabia de solo pensar que alguien se estaba dignando a decir que queríamos sacar partido de la vida de León. ¡Qué forma más ingrata de partir un 24 de diciembre! Con mi hijo luchando en el hospital hace más de veinte días y en pleno festejo navideño, la isapre se daba el lujo de contactar a los medios para dañar nuestra reputación.

Para colmo, ese día León no se veía bien: estaba con temblores, fiebre y muy descompensado. Algo le estaba pasando y había mucha preocupación en la UCI. Florencia no aguantó y salió a llorar al hall mientras con Myri le hablábamos y lo acariciábamos. Cuando llegó la Nochebuena, todos los que estábamos en la UCI explotamos en llanto, nos abrazamos, nos demostramos cariño y entregamos mucha fuerza. Y cuando hablo de todos, me refiero a enfermeras, enfermeros, técnicas, médicos y familiares, todos estábamos conmovidos, no por nuestros hijos en particular, sino por las dieciocho criaturitas que luchaban por su vida en esos momentos. Pasar una fiesta tan espiritual como la Navidad en esas condiciones es algo que te marca de por vida. Ya no

me importaba la isapre ni el director del Hospital Clínico, solo podía mirar a mi esposa y a mis hijos y pensar que los amaba. Salimos a consolar a Florencia, mi hija tan fuerte y tan linda, pero tan apenada ese día por el estado en que se encontraba su hermano menor.

Tuvimos una cena muy bonita con los papás de los otros niños que estaban en la UCI; acercamos los sillones que hay en la sala espera del sexto piso y en un círculo conversamos sobre nuestros hijos y nos reímos con ese humor negro que solo se puede adquirir tras mucho tiempo en un hospital. En la cena había de todo, pero lo importante era la compañía y compartir con todos los familiares de aquellos niños que estaban dando una férrea lucha.

NAVIDAD

León no se veía para nada bien y la hipertensión pulmonar lo tenía muy a mal traer, así que optaron por darle soporte a sus pulmones. Nunca había presentado un cuadro de ese tipo, pero con siete paros cardíacos más los días en la ECMO era lógico que hubiera consecuencias. Tal como en otros momentos críticos, la clave era hablarle constantemente, tomarlo de la mano y darle mucho cariño. Él tenía que sentirnos ahí, tenía que saber que no estaba solo y que los tres estábamos incondicionalmente para él. Por otra parte, era importante pedir ayuda espiritual. Mucha gente, sin importar su religión, credo o cultura, estaba rezando o pensando positivamente en nuestro hijo ese día, al igual que durante otros tantos que habían sido complicados.

A pesar de que era Navidad, los médicos y todos los equipos de la UCI estaban ahí. Nos impresionó su vocación; no conocen de fiestas ni festivos, ellos están cien por ciento entregados a sacar a esos niños adelante. Como la hipertensión no pintaba para nada bien, los médicos comenzaron a preparar una cuarta operación para el 30 de diciembre. La idea era detenerla y ajustar la bomba del ventrículo derecho. Nuevamente tendrían que abrir a León para arreglar cositas dentro de él, pero ya a esas alturas nosotros estábamos completamente entregados y solo queríamos que hicieran lo que fuera necesario.

A cinco días de la Navidad León entró nuevamente a pabellón y otra vez salió victorioso. ¿De qué está hecho este niño?, me preguntaba. Su voluntad de vivir, aun estando sedado, era a toda prueba. Ni Rocky era tan duro como León, era un héroe de acción que cada día daba una batalla. Un ganador como pocos; qué Stallone, qué Di Caprio... él, luchando en la vida real, los dejaba chiquititos a todos, al punto de hacer que la gente se preguntara de dónde sacaba tanta fuerza.

UNA VISITA ILUSTRE EN EL ÚLTIMO DÍA DEL AÑO

El equipo de la ministra de Salud se comunicó con nosotros para avisarnos que ella nos visitaría en el hospital. Sabíamos que estas visitas eran protocolares y que no servían para tomar decisiones o llegar a acuerdos, sino que más bien eran casi visitas de cortesía. De todas formas, los días previos nos preparamos para la reunión, sabíamos que no iría sola y nos imaginábamos que el equipo de médicos del Hospital Clínico estaría presente. Con Myri conversamos hasta dónde queríamos llegar en la reunión y coordinamos una dinámica para no dejar nada al azar. Algo similar a un juego de rol, donde Myri se haría cargo de lo emotivo y yo de los temas legales, así nos entrenamos. Era una oportunidad que había que aprovechar, pero para eso teníamos que saber cómo era la persona que se sentaría con nosotros ese último día del año.

¿Quién era Carmen Castillo? Nos dedicamos a investigar sobre ella para conocer sus motivaciones y su proceder. En esos momentos era la ministra con el equipo peor evaluado del gobierno, con una crisis grande en salud pública y problemas en distintas regiones del país, como por ejemplo, la carencia de oncólogos en Magallanes. Estaríamos frente a una ministra que había pasado por un 2015 muy golpeado y eso tendría que ser más una oportunidad que una traba.

La preparación del material para la reunión tardó dos días. Escribimos una carta personal dirigida a la ministra indicando todas las irregularidades que habían ocurrido en el caso de León, con correos de confirmación y archivos de prensa de todo Chile. Además, incluimos fotos y videos de León para que ella supiera quién era nuestro hijo y por qué estábamos luchando. Revisamos el material varias veces y lo guardamos en un pendrive que tenía una cinta que me permitía tenerlo colgado en el cuello bajo la camisa sin que se viera. En ese dispositivo iba información con nombres y apellidos, todo lo que habíamos vivido hasta ese momento.

Llegó el día 31 de diciembre y nos dirigimos a la sala de reuniones de la UCI pediátrica donde se realizaría la reunión. Además de la ministra y su jefe de gabinete, estaba la jefa de Comunicaciones del hospital, el doctor Becker, el doctor Heusser, Myri y yo. Nos presentamos y con Myri hablamos sobre el dolor real que significaba tener a un hijo enfermo, la demora que había tenido la isapre en contestar, los altos costos que tenían las soluciones de León, la responsabilidad que tenía el Estado en dichos costos por no tener codificadas las soluciones de salud y sobre la complejidad de la donación de órganos en Chile. Fue una conversación bastante cercana y esperanzadora, pues la ministra se mostró muy afectada por el caso de León y manifestó su admiración por la fortaleza que estábamos teniendo como padres. Dijo que estaba ahí para ayudar y que había visitado a todos los familiares de los niños que estaban pasando por una situación similar.

Hubo tiempo para que hablaran todos los que querían hablar, casi como si fuéramos un equipo, y digo casi por las acciones que hasta el momento había intentado tomar el hospital contra nosotros. Los médicos aprovecharon de lucirse contando que a León se le había intervenido dos veces en la misma UCI y que se había montado el pabellón allá, lo que causó bastante admiración en la ministra.

Avanzada la reunión (que debe haber durado casi dos horas) volvimos a tomar la palabra con Myri y nos referimos a la lucha de León, a sus siete paros cardíacos y la necesidad de sacarlo vivo de ahí, con un nuevo corazón y sin que nuestra familia terminara durmiendo bajo un puente. Le contamos además lo alegre y luchador que era León y todo sobre sus gustos. Luego le pasé el pendrive que tenía colgando alrededor del cuello y le dije que ese era un regalo para que conociera la imagen real de nuestro hijo, para que entendiera el porqué de la lucha que estábamos dando. Los médicos y la ministra quedaron sorprendidos, ya que nadie se lo esperaba, no habíamos llegado con ninguna carta ni carpeta; sin embargo el pendrive fue el paso de posta con el que le rogábamos a la ministra que hiciera algo por nosotros. Ella agradeció el regalo, sabiendo de lo que se trataba y posteriormente nos solicitó ir a ver a León. Al verlo realmente se conmovió, preguntó sobre temas médicos, pidió que le explicaran el funcionamiento del sistema de asistencia ventricular y luego abrazó a Myri y le dijo que tuviera calma y fuerza.

Tal como nos imaginábamos, la visita no significó ninguna solución concreta, pero, bueno, era el último día del año y había que prepararse para celebrarlo con nuestro León que se veía muchísimo mejor que para Navidad. Tenía mejor color, nos apretaba la mano cuando se la dábamos y estaba más calentito, todo eso nos daba tranquilidad para despedir el año. Esa noche estábamos nuevamente con Flo y Myri en la UCI, esta vez celebrando el año nuevo. Como León mostraba una pequeña mejoría había más motivos para la felicidad que para la pena; no sé cuántos besos y cosas bellas le dijimos y él parecía reaccionar un poquito, como para despedir el año con nosotros. Ya llevaba treinta días durmiendo, pero no daba tregua ni se agotaba. Las lágrimas comenzaron a correr cuando empezaron los fuegos artificiales de la torre Entel y pudimos verlos a través de una puerta de escape vidriada que hay en la UCI. ¿En qué momento se había ido el año? Ese 31 de diciembre de 2015 fue una noche de esperanzas, en la que el gran deseo de los tres fue traer de vuelta a nuestro Leoncito.

TIEMPO INMÓVIL

Cuando pasas las fiestas de fin de año encerrado en un hospital es como si el año no hubiese cambiado nunca, uno está tan inserto en la dinámica diaria que pierde la noción del tiempo. En la UCI, con sus permanentes cambios de turno, no existe el día ni la noche, porque hay luz todo el tiempo. Ya era enero y todos nuestros conocidos estaban planeando sus vacaciones, pero nosotros seguíamos ahí, sin que existiera alguna diferencia entre un día y otro.

Estábamos muy esperanzados en obtener buenos resultados gracias a la visita de la ministra, esperábamos que la entrega de información trajera alguna novedad positiva y eso nos mantenía animados, pero al mismo tiempo nos generaba ansiedad.

Ese primero de enero grabamos un agradecimiento para todas las personas que nos estaban siguiendo en las redes sociales y aprovechamos, además, de generar consciencia sobre la importancia de ser donante de órganos, explicando que en cualquier momento de la vida algo puede pasarle a un familiar o a uno mismo y nos podemos ver obligados a necesitar un donante para seguir viviendo, que nadie está libre de esa posibilidad. Agradecemos también en el mensaje a las familias que han donado los órganos de un ser querido, haciendo hincapié en lo valioso que era ese gesto de amor en medio de un momento de tanto dolor.

Veníamos de un año 2015 muy duro y desgastante, pero seguíamos firmes como familia, luchando y protegiendo al más pequeño. Había conflictos con la isapre y con el hospital, pero era más importante enfocar los esfuerzos en conseguir un corazoncito para León. Algo dentro de mi alma me decía que ese año 2016 sería un gran año para él; teníamos muchísima esperanza de que todo saldría bien, pero siempre con los pies en la tierra, ya que también teníamos claros los riesgos, dificultades y obstáculos que habría que sortear. Cuando me sentaba en la acera de la calle Marcoleta mirando al hospital, intentaba dejar atrás todo lo malo que había ocurrido durante las últimas semanas y seguía recordándome que lo importante era salir con mi hijo vivo de ahí.

Habían pasado tantos días sin escuchar su voz y sin verlo despierto... el tiempo transcurría y no aparecía siquiera una alarma de un posible corazón. Se nos pasaban las horas haciéndole cariño, oliendo su piel, hablándole al oído y besando su cuerpo. Hijo mío, ¿qué sueñas?, ¿qué has visto?, le preguntaba en silencio cada día mientras lo observaba en su cama. El tiempo en nuestra familia parecía estar completamente detenido, no veíamos avances y eso comenzó a desesperarnos cada día más, necesitábamos sentir su voz y su afecto.

EL ENEMIGO SILENCIOSO

El gran “pero” de los sistemas de asistencia ventricular es el nivel de anticoagulación con que tienes que mantener al paciente. Hay que evitar a toda costa que dentro de las bombas o mangueras se produzca fibrina, una proteína fundamental para el proceso de coagulación y la encargada de producir las costras cuando nos hacemos una herida. Este proceso de la naturaleza, tan beneficioso para la mayoría, termina siendo la piedra de tope para los pacientes que están conectados a una ECMO o un corazón artificial, porque si la sangre se transforma en un coágulo, este puede llegar al cerebro y terminar con todo.

Como León estaba lleno de heridas en la cabeza por la utilización de la ECMO y además tenía múltiples ingresos en su pecho por las cánulas y las mangueras de los corazones artificiales, el nivel de sangrado que podía llegar a tener era muy peligroso. Pero entre un infarto cerebral y el sangrado no había por dónde perderse, y fue así como

comenzó un periodo en el que León debía recibir transfusiones permanentemente para compensar la pérdida de sangre. Nosotros lo acompañábamos en los nuevos obstáculos, muy pacientemente, esperando que la situación cambiara a favor de nuestro pequeñín.

CON NOMBRE Y APELLIDO, POR FAVOR

El día 5 de enero sonó mi teléfono y resultó ser Carola Schwencke, gerente de Beneficios de la isapre Colmena. Se presentó y me preguntó cómo estaba León. Se notaba relajada y alegre y me dijo que quería juntarse conmigo ya que me tenía buenas noticias. Acordamos entonces juntarnos al otro día en su oficina a las cuatro de la tarde. Era una reunión importante para nosotros porque nos imaginamos que quizás Colmena había recapacitado o que la ministra había gestionado algo.

Cuando llegué Carola me invitó a pasar a su oficina y nos sentamos en una mesa redonda. Conversamos un rato y me enteré de que era de Osorno. La veía nerviosa pero decidida y me molestaba un poco su tono de voz, que a ratos era demasiado amigable. Lo primero que me preguntó, luego de las presentaciones de rigor, era cómo nos estaba yendo con la campaña de recolección de fondos para León. Yo la miré extrañado y le respondí que bien hasta el momento, pero que lo que nos tenía ahí reunidos era otra cosa, que yo quería saber por qué Colmena había hecho esperar tanto a León antes de dar una respuesta sobre la cobertura y si no sabían lo irresponsable que había sido tenerlo tanto tiempo expuesto a la ECMO. Ella me dijo que no sabía lo que era una ECMO, ya que era ingeniera, y yo entonces le pregunté si tenía hijos y con su hija como ejemplo le expliqué todo lo que le habían hecho a León y todo lo que había sufrido durante ese tiempo. Mientras yo le explicaba su cara comenzó a desfigurarse; probablemente recién se estaba imaginando por lo que había pasado mi hijo.

Luego de mi relato me indicó que la isapre no tenía ninguna responsabilidad con respecto a la espera. Entonces yo le pregunté directamente quién era el responsable. Ella comenzó a tartamudear y en voz muy baja me respondió que el responsable era el prestador. Yo le pregunté nuevamente, con voz firme, quién era, y ella, una vez más, me respondió que el prestador. En ese momento le pedí que por favor dijera las cosas con nombre y apellido. Ella ya no sabía qué hacer, pero yo seguía presionando y le volví a preguntar por el responsable hasta que finalmente me dijo que había sido el Hospital Clínico, que ellos tendrían que haber pedido la solución de asistencia ventricular de León el primer día. Sin creerle mucho, le advertí que lo primero que haría sería solicitar una audiencia con el director del Hospital Clínico, y ella respondió que el principal error fue haber hecho todo esto público cuando no era necesario hacerlo, que ellos para ayudarme y sin ninguna obligación me habían cubierto el 40% y que no cubrirían nada de la ECMO. ¿Y la Ley de Urgencia?, le pregunté y su respuesta fue que la habían cambiado a CAEC para ayudarme. En ese momento solo pude reírme e instarla a explicarme por

qué, por tercera vez, Colmena hacía lo imposible por perjudicar a nuestra familia. Le recordé lo del avión cuando León se enfermó al mes de vida y que nunca me habían dejado pasar a Myri y a los niños a mi plan, y ella simplemente me dijo que no sabía nada de eso. Por último, le pregunté por qué el 24 de diciembre Colmena había llamado a los medios para comunicar que yo quería lucrar con mi hijo. Ella, en lugar de negarlo, me explicó que querían aclararle la deuda a los medios, porque yo tenía un seguro de salud complementario con Metlife y estaba hablando de cifras irreales. Volví a mirarla, entre sorprendido y agotado, y le pregunté si sabía cuánto me iba a cubrir Metlife, pero obviamente no tenía idea.

Terminando la reunión, y como broche de oro, me dijo que me imaginara qué hubiese pasado si hubiera estado en Fonasa. Yo me reí y le contesté en forma inmediata que si hubiera estado en Fonasa me hubieran cubierto todo. Y luego me preguntó que quizás en qué hospital nos hubieran atendido y yo le respondí que en la Católica, tal como ocurrió con Monserrat Sarmiento, quien tenía un corazón artificial, estaba en Fonasa, se atendía ahí y le habían cubierto todo. Como era de esperar, nuevamente me dijo que no sabía.

Al salir de la reunión cada vez me hizo más sentido que me hayan hecho callar y cada vez aparecía más fuerte el Hospital Clínico en mi mente. Quise dar espacio a la duda, porque estaba claro que Carola no sabía mucho de nada y me dirigí a Marcoleta a solicitar audiencia con el director del hospital. Esto no podía quedar así.

LA VERDAD REVELADA

Ese 7 de enero, y con mi hijo hospitalizado grave hacía treinta y siete días, me encontraba completamente desconcertado luego de las revelaciones de mi reunión en Colmena. Sabía que no tenía tiempo que perder para develar lo que ya tenía claro, pero que no quería aceptar. Hacía un calor tremendo ese día en Santiago, y mientras caminaba raudo hacia Escuela Militar llamé a Myri para decirle que iba camino al hospital a pedir una reunión urgente con el director. Al tomar el metro estaba sofocado y sudoroso, pero no lo atribuía al calor, mis latidos eran cada vez más intensos y una tensión eléctrica recorría toda mi piel. Me bajé en la estación Universidad Católica y comencé a correr, necesitaba llegar y confirmar todo lo que estaba ocurriendo. Una vez ahí solicité la reunión, pero me dijeron que sería en dos días más; fue una tremenda desilusión, ¡yo necesitaba respuestas ya!

Subí a la UCI a ver a León, me acomodé a su lado, le di un beso en la frente, acerqué la silla para tomar su mano y al poner mi cabeza sobre su cama me puse a llorar silenciosamente. La impotencia que sentía me superaba, la reunión con la gerente de Beneficios de Colmena y su falta de empatía volvían a mi mente una y otra vez. Los ruidos de las máquinas de la UCI lograron que mis pensamientos comenzaran a perderse,

lentamente me fui apagando hasta transformarme en uno solo con mi pequeño a través del calor que irradiaba su mano.

Intentaba no creer que la responsabilidad de la espera y petición de los corazones artificiales era del mismo hospital donde estaba mi hijo, pero luego recordaba la seguridad con que Carolina culpaba a la Católica por la espera. La idea de que el responsable era el Hospital Clínico no dejaba de aparecer en mi cabeza, me parecía completamente increíble y una jugada sucia por parte de la isapre. No obstante, ahora me hacía mucho más sentido el actuar de nuestro médico tratante al hacernos callar y lo que me había dicho el contralor.

El día de la reunión me estaba esperando el doctor Ricardo Rabagliati, director del Hospital Clínico, y Verónica en las oficinas de Lira; ella fue quien más nos había perseguido para firmar el pagaré para cubrir el 60% que la isapre indicó que no pagaría. Ricardo Rabagliati sonrió cuando ingresé a la sala de reuniones, pero era una sonrisa falsa e irónica que provenía de una persona que transmitía un espíritu endiosado y un amor hacia sí mismo al límite de lo soportable. Verónica también sonreía, pero se notaba intranquila.

Inmediatamente comencé a hablar y les conté todo lo que me había dicho Carola Schwencke en las oficinas de Colmena sobre la responsabilidad que ellos como hospital habían tenido en la demora de la solicitud del sistema de asistencia ventricular para León. Al terminar esperaba que el director dijera que Colmena estaba mintiendo, que era una vergüenza lo que estaba ocurriendo, que juntos íbamos a salir a defender a León, pero su reacción fue completamente distinta. Me preguntó por qué lo quería hacer público si lo único que ellos habían hecho era intentar salvar la vida de León, y luego, en un discurso completamente acalorado, me dijo que él tenía a los mejores de su equipo trabajando y que no correspondía que hiciera público lo que estaba ocurriendo. Pero en ningún momento dijo que no tenían la culpa; por más que lo apretaba en la conversación, él esquivaba esclarecer lo que había ocurrido.

Continué entonces demostrándole la falta de ética de su proceder y le recordé que en las hospitalizaciones de octubre y diciembre habían violado la normativa al no ofrecer y ocultar la Ley de Urgencia que correspondía en el caso de León, sin contar que su departamento de comunicaciones había intentado que yo firmara un comunicado donde no aparecía la verdadera razón del ingreso de León a su red de salud. Mi reacción lo descolocó y siguió repitiendo que no era necesario que yo hiciera pública la situación.

Volví al ataque y le dije a Ricardo que me estaba asustando su reacción, ya que le estaba dando la razón a Colmena, y le pedí que me dijera la verdad, que me dijera si él había sido el responsable. Que él sabía que mi hijo estuvo expuesto a una máquina que lo podía matar y que estaba en las últimas en la ECMO... Sin embargo, solo pudo responder que León no se había muerto. Esa fue la respuesta del director del Hospital Clínico de la Universidad Católica, y yo me quedé completamente helado, no lo podía creer: realmente él había sido el culpable.

Tranquilo, pero molesto, le solicité que al otro día por favor dejara constancia formalmente y por escrito sobre quién había sido el verdadero responsable de lo que había acontecido. Vi preocupación en sus ojos, le di la mano para despedirme y le insistí en que solo esperaría hasta la mañana del otro día para una respuesta formal, si no iría a conversar con los medios.

Al salir a la calle me puse a llorar, estaba en el peor de los mundos: el mismo hospital que estaba intentando salvar a mi hijo nos estaba perjudicando, un sinsentido absoluto. Pero al parecer así es la salud en Chile. Ya de vuelta en la UCI, abracé a Myri y me senté cerca de León, se notaba que había llorado y era claro que no estaba feliz. Se acercó entonces un médico amigo a preguntarme cómo estaba. Con toda honestidad le respondí que estaba molesto porque me había enterado de lo que estaba ocurriendo, y que sin duda se habían equivocado de familia para jugar con la vida de un niño. En ese momento él me confesó que por el costo de esos tratamientos, en general, la gente dejaba morir a los niños, sin saber, en muchos casos, que existían soluciones médicas porque a veces ni se las ofrecían. Que él creía que en nuestro caso nos habían mirado en menos y que habían cometido grandes errores. Poco después llegó la asistente de la UCI pediátrica para avisarnos que Ricardo Rabagliati nos citaba con mi señora para una reunión al otro día en la mañana; aceptamos la citación, pero al mirarnos inmediatamente supimos que esto ya olía a mierda.

Después de todo lo que había pasado ese día necesitaba irme de ahí a hacer otra cosa, así que me fui a Impuestos Internos a averiguar cómo pedir una excepción tributaria por las donaciones que estábamos recibiendo por León y luego me iría a casa porque me tocaba dormir ahí ese día. Antes de irme, le pedí a Myri que solicitara formalmente la minuta de lo que se hablaría en la reunión y el listado de quiénes participarían, ya que si tenían un plan debíamos estar preparados. Nos besamos y quedamos de acuerdo para preparar la reunión al otro día, tendríamos dos horas para conversar y definir el rol de cada uno; estaba claro que no podíamos dejar nada al azar.

IMPUESTOS PARA VIVIR

En ventas existe un término conocido como el “abre puertas”, una manera de llamar la atención de tu interlocutor en pocas palabras para que realmente esté dispuesto a escucharte. La historia de León había calado tan hondo en la gente que sin darnos cuenta se había convertido en un “abre puertas” y ese día lo pude ver de forma patente en mis gestiones tributarias.

Un carabinero, luego de enterarse por qué estaba buscando una oficina de Impuestos Internos, me ayudó con las averiguaciones y me acompañó hasta la misma puerta del Ministerio de Hacienda. Una vez ahí, y a pesar de que no atendían público, un guardia me ayudó a llegar a la oficina indicada cuando supo que yo era el papá “del niño Iron

Man”. Ahí les dijo a las personas que atendían que por favor me escucharan e intentaran ayudarme. Los tres funcionarios de Impuestos Internos me quedaron mirando con cara de pregunta, así que rápidamente procedí a explicarles que era el papá de León y que necesitaba una excepción tributaria. Ellos, sin poner ningún pero, me explicaron que tenía que enviar una carta y entregarla al otro día muy temprano por la mañana.

Yo quedé absolutamente admirado, con solo nombrar a León la gente quería ayudar. Todos me hablaban de su sonrisa y de lo apenados que estaban por la situación; me decían que tuviera fe, porque ya llegaría un donante para él. Muy agradecido me fui a casa a escribir la carta y a dormir, porque se venía una reunión durísima.

MUÉSTRAME QUIÉN ERES REALMENTE

Temprano en la mañana escuchamos los planes para León en el cambio de turno, esperamos que se fueran los médicos y nos sentamos con Myri a preparar el plan para la reunión. Sabíamos que sería difícil y nos planteamos automáticamente tres escenarios y como reaccionaríamos frente a cada uno de ellos:

Escenario 1: Estando en conocimiento de la acusación de Colmena, el director nos ofrece llegar a un arreglo para evitar que vayamos a los medios a contar lo que estaba ocurriendo. Ante esta posibilidad, escucharíamos la propuesta y pediríamos tiempo para evaluarla.

Escenario 2: El director del Hospital llega a la reunión con sus abogados. Ante esta situación con Myri nos pondríamos de pie y nos iríamos, ya que de haber abogados presentes también tendrían que estar los nuestros.

Escenario 3: El director del Hospital llega con los médicos que atienden a León. Ante esta situación también nos retiraríamos inmediatamente del lugar, ya que no queríamos tener ningún conflicto con quienes estaban luchando por salvar la vida de nuestro hijo.

Llegada la hora subimos al séptimo piso y, luego de veinte minutos, vimos aparecer a Ricardo Rabagliati (director del Hospital Clínico y de la Clínica UC), Patricio Valle (jefe de la UCI) y Pedro Becker (jefe de Trasplantes Cardíacos); es decir se estaba dando el escenario número 3. Al verlos, inmediatamente me disculpé con los médicos y me dirigí al director del Hospital indicándole que consideraba inapropiado involucrar en este asunto a los médicos de León, le expliqué que este problema ético y financiero era con él y no con el equipo que había salvado en varias oportunidades la vida de mi hijo. Delante de los médicos le dije nuevamente que él había violado la ley y que era el responsable del retraso de los corazones artificiales y luego nos despedimos y nos aprontamos para irnos. Pedro intentó apaciguar las aguas indicando que León nunca estuvo en riesgo, pero sin dar información precisa e intentando desviar la conversación de lo realmente importante. A pesar de que los mismos médicos de la UCI habían indicado las dificultades que había tenido León y el riesgo que corrió su vida en el procedimiento donde tuvieron que

cambiar la máquina, él insistía en que la ECMO no había generado problemas. Al parecer se habían olvidado de todo, no asumían nada y la reunión se estaba transformando en una broma macabra. Patricio, por su parte, agradeció las palabras que dirigimos hacia el personal de la UCI, pero no dijo más, se notaba que se lo comían los nervios.

Les aclaramos que en ningún momento el doctor Urcelay o el doctor Clavería nos indicaron que la isapre debía manifestarse sobre la asistencia ventricular que necesitaba León, y que si hubiéramos sabido que los corazones artificiales tardarían más de los seis días prometidos en llegar habríamos tenido la oportunidad de conseguir el dinero. En ese momento Ricardo intervino y dijo que si le hubiéramos dicho que teníamos el dinero, pedía los corazones inmediatamente. Obviamente, con un comentario así no quedaba otra cosa que ponernos de pie e irnos, pero antes le recordé la respuesta formal que le había exigido en nuestra reunión anterior y él, indignado, me respondió que debía pedírselo formalmente.

Salimos de la reunión con la película clara. La responsabilidad estaba ahí, teníamos la confirmación de todo lo que nos habían dicho y no habíamos querido creer. Era impresionante pensar que todo esto ocurría ni más ni menos que en un hospital católico y pontificio; no quiero ni saber que opinaría Dios al respecto, pero de seguro no los miraría con buenos ojos, por más que vayan seguido a misa.

Me fui a sentar al lado de León porque verlo luchar me daba fuerza. Patricio Valle se sentó a mi lado y me dio un poco de aliento luego de la desagradable reunión que habíamos tenido. Fue una de las únicas oportunidades en las que habló conmigo en esos casi ciento cincuenta días que estuvimos en la UCI. Estaba claro que las máscaras de todos habían caído y que por fin podíamos mirar el verdadero rostro de quienes teníamos al frente.

DESPERTAR

Mi hijo llevaba cuarenta días durmiendo y entubado, y eso me preocupaba muchísimo porque había visto niños salir de la entubación en menos días que terminaban con una traqueotomía. Además, sabía que por el nivel de anticoagulación que tenía León sería peligrosísimo intentar hacer una traqueo, pues se podría desangrar.

Los doctores querían encontrar el mejor momento para comenzar el proceso de despertar a León y así correr el menor riesgo posible. Habíamos esperado bastante tiempo, pero al parecer aún no era su momento. Tras siete paros cardíacos y cuatro operaciones a corazón abierto había que darle un tiempo especial, no podíamos apresurarlo.

Cada día León mostraba altos y bajos, pero con Myri nunca dejamos de estar a su lado intentando estimularlo a través de conversaciones y cariños. En muchas oportunidades él se mostraba reactivo a nuestros estímulos y apretaba nuestra mano o

movía otra parte de su cuerpo. Esa reacción era un buen indicador sobre lo que nos podíamos encontrar una vez que despertara; como no sabíamos el daño que habían producido los infartos cerebrales, la espera nos generaba aún más ansiedad.

A los días se tomó la decisión de comenzar a despertar a León, eso significaba ir bajando de a poco la dosis de los sedantes para lograr un despertar gradual que evitase que se angustiara. Debía ser un despertar suave, contenido y con nosotros presentes para que no sintiera pánico. Fue así como, después de cuarenta y cinco días, mi hijo volvió a abrir sus ojos y, por un pequeño instante, logramos ver su mirada nuevamente. Nos miró y movió un poco sus manos como saludando, como diciendo: “Papis, aquí estoy”. Qué gran luchador era mi hijo. Fue un momento mágico, como si hubiese nacido de nuevo.

LA PREMIACIÓN

Cuatro días antes de que León despertara, el 12 de enero, recibí un llamado desde el mismísimo Ministerio de Salud invitándome a una ceremonia de premiación dedicada a los periodistas que más foco habían puesto a la donación de órganos durante ese año. Sin dudar lo acepté la invitación, era una buena oportunidad para hablar con los medios y seguir generando consciencia sobre la importancia de la donación como también para preguntarle a la ministra si había leído la información que le entregué en el pendrive.

En la ceremonia había muchos padres de niños que habían sido trasplantados, algunos con éxito y otros no tanto; también había familiares de donantes. Antes de que comenzara la premiación, la ministra Castillo se acercó a saludarme y me dijo que estuviera tranquilo, que había leído la carta, que estaba enterada de todo lo que había ocurrido y que me iba a ayudar. Esto me tranquilizó, era un tema menos del cual preocuparme ese día.

Comenzó la ceremonia, se premió a los periodistas y luego se hizo la cuenta pública sobre donación de órganos del periodo 2014-2015. La cuenta estuvo a cargo del Coordinador Nacional de Procuramiento y Trasplante, doctor José Luis Rojas, quien ha trabajado por años en el ámbito de la donación de órganos. Indicó que las cosas no iban como se esperaba, que el año 2015 en Chile solo ciento veinte personas habían donado sus órganos y que éramos uno de los países con peor tasa de donación en la región. Además, el doctor Rojas recalcó que la responsabilidad de esta situación recaía principalmente en los familiares de las personas donantes que no respetaban su voluntad cuando estaban con muerte cerebral. Esto me llamó la atención porque en ningún momento se mencionó la falta de camas UCI en el sistema de salud, lo que impedía cuidar a los pacientes terminales donantes de órganos, tampoco se mencionó la falta de capacitación de los médicos en donación de órganos y la falta de personal preparado para hablar con las familias ante un posible donante. Tampoco se habló de la falta de UCIs en Chile, ni de lo débil que era el sistema de procuramiento y lo carente que era el sistema

de turnos de los equipos de extracción. Por último, tampoco se dijo que durante el 2015 se había perdido el 25% de los órganos donados por las carencias del sistema. Es decir, el doctor Rojas y la ministra Castillo estaban siendo incapaces de mirarse el ombligo y aceptar que había aspectos que podían mejorar desde la gestión que ellos mismos realizaban.

Con ese nivel de ceguera era imposible avanzar. Por otra parte, en lugar de cuestionar los números y las razones dadas por la autoridad, la prensa avaló inmediatamente su tesis y salieron a gritar a los cuatro vientos que los culpables de la falta de donaciones eran los familiares que no respetaban la voluntad de los donantes fallecidos. La confusión tenía su lógica, pero a mí me parecía una locura que no se dieran cuenta de lo fallida que había sido la cuenta pública.

PAPIS, HE REGRESADO

Con el pasar de los días León se encontraba cada vez más despierto y estaba tolerando muy bien el uso de mascarilla. Necesitaba sentirnos cerca, por lo que el sistema de turnos se volvió más exigente: una noche Myri, la siguiente noche yo y durante el día estábamos los dos juntos con nuestro hijo. Intentábamos estimularlo lo más posible en su despertar, que estaba siendo lento, pero que iba tan bien que no sería necesario realizar una traqueo para que respirara.

Lo estaban alimentando vía sonda, el sangrado estaba más regulado y cada vez se hacía menos necesario el volumen de oxígeno que había que entregarle con la mascarilla. Estaba reaccionando muy bien a las casi doce horas continuas que llevaba respirando solo, pero se movía poco porque todas sus energías estaban enfocadas en aprender a respirar de nuevo; progresivamente debía volver a ser autovalente.

Los resultados de los escáner arrojaron infartos cerebrales en el lado derecho, por lo que el equipo de neurología nos preparó para lo peor. Existía una alta posibilidad de que León mostrara dificultades en el movimiento del lado izquierdo y eso significaba pensar en una rehabilitación fuerte, pero la vida de nuestro hijo había tenido tantos sacrificios que no teníamos miedo del trabajo que tendríamos que realizar con él si al despertar mostraba algún tipo de inconveniente.

León comenzaba a quejarse y a hacer sonidos, lo cual eran buenas señales. Para él las noches con Myri eran las más tranquilas, se sentía menos angustiado y lograba dormir mejor. Ya se estaba yendo el mes de enero y, si bien estábamos muy contentos con los avances de nuestro hijo, aún no aparecía ninguna alerta de donantes para Monserrat, Aneley o León y tampoco habíamos recibido respuesta por parte del gobierno a las solicitudes que realizamos para el caso de nuestro hijo. La única respuesta que obtuvimos en el mes, y en forma rápida, fue la del director del Servicio de Impuestos Internos, quien aceptó la excepción tributaria para las donaciones de León. Esto significaría reducir

en un 40% la deuda de su tratamiento, rebajándola a 550 millones de pesos chilenos, casi un millón de dólares.

Así terminaba un enero muy alentador, sabíamos que si lo seguíamos haciendo bien, la situación continuaría jugando a nuestro favor como familia. Florencia había terminado un año escolar estupendo y con Myri estábamos manejando muy bien el sistema de turnos; estábamos cansados, pero los resultados de acompañar a León y que él nos sintiera en forma constante nos mostraba, al menos a simple vista, que lo que hacíamos estaba valiendo la pena. Él nos sentía y se mostraba más conectado con nosotros.

La relación personal con los equipos de enfermeros, enfermeras, técnicos, kinesiólogos, perfusionistas y algunos médicos iba estrechándose a medida que pasaban los días. Los lazos entre los distintos padres que estábamos en la UCI también habían crecido y esto nos permitía apoyarnos y darnos fuerzas. Nos cuidábamos mucho los unos a los otros en el día a día, cualquier logro de uno de nuestros hijos era celebrado por todos y ante cualquier retroceso nos conteníamos y apoyábamos. De a poco se comenzó a formar una linda comunidad que nos ayudó bastante, considerando los malos ratos que estábamos pasando.

EL VALOR DE UN NIÑO PARA CHILE

Febrero partió con altos y bajos. Habían pasado semanas y el Ministerio de Salud aún no me respondía la segunda carta que entregué por oficina de partes el primer día del mes. Tampoco se veía ninguna campaña de donación de órganos y los padres nos encontrábamos cada vez más desesperados por la situación, pues por más que salíamos a rogar al Estado a través de la prensa y las redes sociales para que generaran algún tipo de campaña, hacían oídos sordos a nuestras peticiones.

La mañana del 5 de febrero no pude aguantar más el hecho de no recibir respuestas de la ministra y me dirigí al Ministerio de Salud. La primera carta la había entregado en el pendrive el 31 de diciembre del 2015 y la segunda, pese a que el 1 de febrero del 2016 los plazos formales de respuesta que estipula la ley ya se habían cumplido, aún no teníamos ninguna novedad. En la segunda carta apelé a los artículos número 19 y 20 de la Constitución, que hacen referencia al derecho a la vida, la integridad física y la igualdad ante la ley. Lo que planteábamos en ella era que si en otros casos el Estado había cubierto la misma solución para otros niños, por ende esperábamos que se hiciera lo mismo con León.

Llegué hasta la oficina de partes del ministerio con las copias de las cartas en la mano a exigir explicaciones, tal como cualquier ciudadano puede hacerlo. Ahí me atendió una asistente social y me dijo que existía un registro de una carta cursada en enero con Fonasa. Eso indicaba que la ministra sí había hecho gestiones con la documentación que le entregué en el pendrive en nuestra reunión, así que no entendía por qué no me había

dado ninguna respuesta. Luego pregunté por la segunda carta, pero como ella no estaba al tanto, llamó a su supervisora a quien tuve que volver a explicarle la situación. Le exigí una reacción inmediata y le indiqué, que al no dar respuesta a mis solicitudes se estaba violando la Ley de Transparencia y que si no tenía una respuesta durante esa mañana me dirigiría a los medios de comunicación y les entregaría copias de la carta, lo que dejaría aún más mal parada a la ministra que ya se encontraba con un 20% de aprobación en las encuestas. Esto espantó a la supervisora y me llevó a una oficina ubicada en el segundo piso del Ministerio de Salud. Al cabo de unos minutos apareció, muy nervioso, Claudio Castillo, jefe de gabinete de la ministra de Salud, acompañado por una mujer que no se presentó y que se sentó en una mesa más alejada a la nuestra.

Directamente le pregunté por las cartas donde solicitaba la ayuda del ministerio en financiamiento y fiscalización a las irregularidades de la isapre y del Hospital Clínico y, mientras hablaba, me di cuenta de que él tenía en sus manos la copia de la respuesta a la gestión que se había realizado con Fonasa. El jefe de gabinete me indicó que no recibiríamos ayuda, ya que por estar afiliados en una isapre ellos no tenían como cooperarnos, pero que si hubiéramos estado en Fonasa hubiera sido distinto. Le respondí que yo pensaba que como ministerio ellos debían velar por todos los chilenos, no solo por los que están en Fonasa y que estaban cometiendo una violación a los artículos 19 y 20 de la Constitución. Él no tenía idea de qué artículos le estaba hablando y lo único que hacía era repetir una y otra vez que no me podían ayudar por estar en una isapre.

Bastante molesto por sus reiteradas evasivas alcé la voz y le pedí que me entregara la respuesta escrita que tenía sobre la mesa, pero él se negó rotundamente diciendo que aún no terminaba de redactarla. Cuando le pregunté en qué momento recibiría una respuesta formal solo me dijo que no sabía, pero que sería pronto. Ante tal ambigüedad le recordé que ya estaba retrasado muchas semanas con la carta que le había entregado el 31 de diciembre, que estaba violando la Ley de Transparencia y que debía contestar en forma inmediata; por su parte, él me indicó que la carta nunca entró por Ley de Transparencia. Riéndome le dije que si la había cursado por Fonasa lo que decía era una falacia y que lo esperaba solo dos días para una respuesta formal.

En ese momento Castillo me preguntó por qué estaba tan molesto (lo que me pareció la pregunta más estúpida del mundo) y yo simplemente le respondí que me parecía terrible que por estar afiliado a una isapre mi hijo valiera menos para el Estado. Le pregunté qué debía hacer si no conseguía el dinero, ¿acaso debía desconectar y matar a mi hijo? Ante esa interpelación me volvió a pedir disculpas y a indicar que el problema era que yo estaba en una isapre. Intentando salir con algo concreto, le pregunté qué solución me daba y qué ayuda me daría el Ministerio de Salud. Su respuesta fue que algún día codificarían los corazones artificiales, pero que no sabía cuándo ni en qué año. Ante tal respuesta, le dije que no hablaría más con el ministerio, que los consideraba poco profesionales, poco humanos y poco serios y que le daba dos días para contestar la carta que ya tenía vencimiento en base a las mismas leyes que ellos habían promulgado.

Antes de irme le dije a Castillo que por favor hiciera su pega, porque el padre de Aneley (David Celis) lo había llamado en varias oportunidades, dado que su hija de un año necesitaba un trasplante de órganos inmediato. Castillo me indicó que estaba en pleno conocimiento del caso de Aneley.

Al llegar a Marcoleta, Myri me estaba esperando en la calle, la abracé y me puse a llorar. Intenté explicarle que la vida de nuestro hijo tenía cero valor para el Estado y ella trató de consolarme, tal como siempre lo hace. En ese momento apareció David, el papá de Aneley y mientras le contaba lo ocurrido recibió un WhatsApp de Castillo preguntándole por su hija. Así de claro, cuando obras mal te acusas solo.

Al llegar a mi casa ese mismo día, la respuesta solicitada ya estaba esperándome. Estando aún en pleno febrero y en periodo de vacaciones, los equipos de abogados se habían movido para contestar ese mismo día, porque quedaba claro que temían que se filtrara la información a los medios. Sin embargo, la respuesta no pudo ser más vergonzosa. No se responsabilizaban de la vida de mi hijo, se olvidaron de la Constitución y solo contestaron lo que les convenía, haciendo vista gorda de lo demás. Declaraban que el hecho de que un tratamiento no estuviera arancelado por Fonasa no impedía que existiera cobertura de salud por parte de la isapre y que para esto se podía ir a tribunales o llegar a un acuerdo.

DÍAS DE AVANCE

Habían pasado más de dos meses desde que León comenzó a dormir y desde la última vez que escuchamos su voz. Él estaba atento, ya se estaba moviendo y el trabajo kinesiológico estaba dando frutos, pero debido a la cantidad de días que había estado entubado y la inflamación que eso producía en sus cuerdas vocales aún no podía hablar.

El trabajo de fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales también era importante para recuperarlo y sacar lo mejor de él, por lo cual el panorama se estaba viendo bastante alentador. Cada día León mostraba nuevos avances que hacían que nos ilusionáramos. El problema era que el no poder moverse a la velocidad a la que estaba acostumbrado y el no poder hablar, lo tenían muy angustiado. Esta angustia le impedía dormir y le provocaba un llanto sin sonido que rompía el alma al verlo. Ante esto, León comenzó a ser visitado por el equipo de psiquiatría del hospital y al igual que sus padres inició un tratamiento con antidepresivos y ansiolíticos para darle paz y tranquilidad.

Cada día recibía el cariño de nosotros, del personal de la UCI y los otros padres. Además, le llegaban muchos regalos de la gente que seguía su caso y nos acompañaba a través de las redes sociales. No nos despegábamos ningún momento de él y de a poco el tratamiento comenzó a dar buenos resultados porque León logró volver a conciliar el sueño. Al dormir mejor también mejoró su ánimo y volvió a sonreír.

Un día 10 de febrero León, con mucho esfuerzo, volvió a decir “mamá”. Esa palabra llenó de emoción a Myrita, que no escuchaba a su hijito desde que tuvo los paros cardíacos en San Carlos de Apoquindo estando en sus brazos. Esa fue la señal de conexión que estábamos esperando y que mostraba que su cerebro estaba funcionando muy bien, a pesar del tamaño de los infartos cerebrales que había tenido, de sus paros cardíacos y su extendida exposición a la ECMO. Apenas me enteré, corrí a estar con él y con Myri para disfrutar ese momento. Para todo el personal también fue emocionante escuchar hablar a León, habíamos trabajado tanto para que sucediera que fue un momento de júbilo para todos, incluso para los padres de los otros niños que estaban ahí.

Desde ese momento se decidió subir la intensidad del trabajo de rehabilitación, puesto que ahora la angustia había pasado era mucho más fácil y efectivo trabajar con él. Sus esfuerzos nos sorprendían día a día e incluso lo sorprendían a él mismo; cada nuevo logro lo celebraba como un gran triunfo.

Los medios de comunicación de todo Chile mostraban los avances y la felicidad que esto provocaba en todos los que conocían la historia de León. La gente que nos seguía, en su mayoría padres y madres de familia, empatizaba con nosotros porque lograba entender la lucha que estábamos dando. Hubo muchos casos que nos quebraron de emoción, como por ejemplo el de Nicolás Paut, periodista económico de CNN Chile, que me llamó un día y luego me fue a visitar al hospital. Conversamos muchísimo y me impresionó su cercanía; me contó que estaba casado y que aún no era papá, pero que le había llegado muchísimo el caso de León y que el día que fuera padre quería ser tan luchador como nosotros. Luego, nos regaló el dinero del premio de periodismo que había ganado ese año para apoyar a León y al irse me dio un gran abrazo.

Cuando eres honesto y no luchas solamente por tu hijo, sino que por causas justas que benefician a todos, la gente lo nota y la ayuda llega sola. Era impresionante el nivel de acompañamiento que teníamos a diario de gente que ni siquiera conocíamos. Eso nos daba fuerzas para continuar luchando e inventar nuevas dinámicas que ayudaran a León a fortalecerse, a jugar y a tener más ganas de seguir adelante. Mi hijo amaba la vida y no podíamos mostrarnos débiles ante él, no lo merecía, había que intentar estar a la altura de la batalla que él estaba dando. Por muy cansados que estuviéramos no podíamos parar, debíamos seguir, él dependía de nosotros y los resultados de su recuperación también se explicaban por la fortaleza de los lazos de amor y la presencia de su familia.

Para nosotros no existía nada más importante que nuestros hijos y ellos lo sabían. La magia de ese amor estaba produciendo avances virtuosos, lentos, pero tremendamente significativos. Nuestro hijo estaba cada día mejor.

DIRECTO CON LA JEFA

Luego de la infructuosa reunión con la ministra de Salud, el 30 de diciembre de 2015, y otra reunión para el olvido con su jefe de gabinete en febrero de 2016, no quedaba otra que acudir a conversar directamente con su jefa. Me dirigí entonces a la Moneda para pedir una audiencia con la presidenta Michelle Bachelet. En la oficina de partes dejé una carta dirigida a ella donde le relataba el contexto necesario para entender el caso de León y detallaba los problemas que había tenido con las instituciones de gobierno y la isapre, dejándole en claro que ya no confiaba en la persona que tenía a cargo de la salud en Chile y que necesitaba conversar con ella al respecto.

La verdad, después de haber escuchado durante meses hablar sobre el hijo de la presidenta, esperaba que ella se diera el tiempo para hablar de mi hijo y todos los niños y adultos que estaban a la espera de un donante de órganos o la codificación de una solución de salud, que como ya les he explicado, es responsabilidad del Estado a través del Instituto de Salud Pública y de Fonasa.

Estaba tan decepcionado de las instituciones que no me quedaba más que hacer el último intento directamente con la presidenta de la República. Si ella no me escuchaba, lamentablemente el caso de León se pondría color de hormiga y tendría que recurrir a los tribunales de justicia, con todo el desgaste emocional y económico que eso implicaría. Gracias a Dios, mi depresión estaba siendo tratada y eso me permitía mantenerme lo más alerta posible en una situación tan extrema.

Ese día subí un video a las redes sociales contando que estaba en la Moneda y que había entregado la carta a la presidenta. Todos los que nos seguían se mostraron optimistas porque creían que era imposible negarle a un padre en mi situación la posibilidad de sentarse a conversar, pero la verdad yo no estaba tan esperanzado. Por lo mismo, paralelamente comencé a trabajar en la búsqueda de un equipo de abogados lo suficientemente fuerte como para enfrentar al sistema de salud chileno en una causa que era superior al mismísimo León.

Solo un mes y medio después de la entrega de la carta recibí una respuesta por parte de la mandataria de nuestro país. En esta se negaba a reunirse conmigo, indicando problemas de agenda y dejando a cargo del caso formalmente al superintendente de Salud Sebastián Pavlovic.

Si bien puedo dar fe de que tanto el superintendente como su equipo son personas altamente competentes, lo que me dejó un sabor amargo fue que la agenda de la presidenta dejara de lado el tema de un niño aquejado por las incompetencias de un Estado que no codifica las soluciones médicas y de una ministra que compromete ayuda que termina no dando. Además, el equipo de la Superintendencia de Salud solo tenía competencias para resolver algunas de las peticiones que había realizado a la presidenta, pues por legalidad no pueden involucrarse en fallos constitucionales. Es decir, aparte de no reunirse conmigo, tampoco me estaba ofreciendo soluciones reales. A veces tengo la sensación de que la carta ni siquiera llegó a sus manos.

SE HARÁ JUSTICIA

Sé que el título es de una serie muy antigua que daban cuando era muy niño, pero le pone un toque de glamour a los episodios relacionados con todas las personas que voluntariamente nos ayudaron para guiarnos y sacar el caso de León adelante.

Hacía tiempo que sabíamos que nos habían hecho firmar un pagaré ilegal, que el Hospital Clínico era el responsable de tener a León expuesto a una ECMO por más tiempo de lo pactado y que había comunicación entre el hospital y la isapre. Por lo mismo, también sabíamos que solitos no nos íbamos a salvar y que tendríamos que buscar a alguien para que nos defendiera.

Habían pasado tantas cosas en Chile a nivel de corrupción y colusión (el tema de los pollos, de las farmacias, del confort...) que no dejaba de darme vueltas en la cabeza el hecho de que todas las instituciones que estaban en el caso de León me estuvieran pidiendo lo mismo: silencio, que no hablara, que no hiciera público lo que estaba ocurriendo... era como si estuvieran coordinados. Les confieso que llegué a pensar que había un caso de colusión con la historia de León, que la isapre y el hospital podían estar tratando de dejarme en la calle de forma acordada; pero como sabía que mis conocimientos jurídicos eran escasos, me decidí a buscar el mejor estudio de abogados en el tema.

En enero ya tenía los nombres de Pellegrini y Rencoret, del estudio jurídico Pellegrini & Asociados. Ellos eran expertos en temas de colusión y el único caso privado que estaban llevando (por amistad) era el de la familia de Felipe Camiroaga contra la Fach, así que me conseguí sus teléfonos y me decidí a llamarlos. Me contestó una de las asistentes del estudio jurídico a quien le expliqué el motivo de mi llamado y me indicó que Pedro Rencoret se contactaría conmigo. Como buen chileno, quedé esperando con algo de incredulidad, pero a los minutos sonó mi teléfono y era Pedro. Hablamos alrededor de cuarenta minutos; yo le iba contando todo con respecto al caso de León y él me iba haciendo preguntas. Terminada la conversación, me indicó que muchas cosas le parecían extrañas, pero que como su *expertise* no estaba en temas médicos, él y su equipo de abogados me darían una solución, que lo esperara unos días y me tendría la respuesta que buscaba. A los tres días me llamó, y luego de saludarme, lo primero que hizo fue preguntarme por la salud de León, por Florencia y Myri; esa preocupación por los míos me fascinó.

Me comentó además que sus abogados habían contactado a tres equipos especialistas en temas médicos y que todos se mostraron disponibles para representarnos, que me enviaría un correo donde me indicaría tanto los puntos fuertes como las debilidades de cada estudio de abogados para que lo revisara y me juntara con los tres antes de tomar una decisión. Por último, me dijo que si ningún estudio de abogados nos convencía le avisara para que él me ayudara a buscar otros. No lo podía creer, me había entregado absolutamente toda la información que necesitaba, habían trabajado para que los

abogados nos aceptaran y esto solo por ayudar a nuestro hijo, sin dinero ni intereses de por medio. Cuento esto para que quede claro que Chile es un país repleto de gente buena, basta levantar una piedra y alguien te quiere ayudar; cuando algo es justo y la verdad está en juego, más gente de la que uno cree se alinea contigo.

Sin perder tiempo elegí y conocí al equipo de abogados que nos representaría. La primera reunión con Esteban Barra, miembro del equipo, fue de carácter informativo; la idea era presentarnos, poner las cartas de ambos sobre la mesa y ver si nos interesaba seguir adelante. Como ambos quedamos bastante satisfechos, fijamos una segunda reunión donde les presenté un PowerPoint con la cronología y hechos que habían ocurrido en el caso de León, con los actores que habían participado, lo que habían hecho y habían dicho, algo así como este libro resumido en una presentación profesional para un área legal. A la semana nos volvimos a reunir y los abogados me presentaron el caso de forma jurídica, me plantearon todas las aristas que veían y me explicaron cómo querían trabajar conmigo la estrategia de los distintos aspectos que estaban surgiendo en la investigación.

A mediados de enero tomamos la decisión de transformar un pololeo profesional en un matrimonio; iríamos juntos a luchar contra el sistema de salud, iríamos juntos a hacer justicia por todos los malos ratos y malas decisiones que habían puesto en juego la vida de Leoncito. Ese día salí de la reunión más tranquilo, por fin había una cosa menos de la que tendría que preocuparme. El flanco más desvalido que teníamos con Myri estaba siendo cubierto, todo gracias a Pedro y su equipo.

INCREÍBLE, PERO CIERTO

León seguía avanzando, ya se movía, se sentaba, elaboraba frases, se reía con los mismos chistes de antes, respiraba solo y se notaba muy feliz. Ya estábamos en la última quincena de febrero y él mostraba la misma alegría y ganas de vivir que había tenido toda su vida. Al volver de vacaciones, los médicos y todos los equipos de la UCI se admiraron de sus avances. Su examen de deglución había salido perfecto, así que ya estaba preparado para comenzar a comer, aunque muy de a poco y no cosas muy sólidas.

Subimos a Facebook un video de una terapia de León donde soplaba unas bolitas de plumavit que se viralizó y se transformó en lo más visto en la red ese día, incluso salió en diarios y en la televisión. Todos estaban encantados y admirados con su fuerza y sobre todo con su alegría. Todas sus imágenes eran las de un niño feliz y eso era que lo hacía tan querible, era como un imán para quienes lo conocían y también para quienes veían una imagen o un video suyo. La gente invadía las redes sociales comentando cosas positivas y diciendo que no existían problemas grandes, que este niño estaba demostrando que salir adelante depende de uno.

Después de ochenta días desde su primer infarto, León por fin podría ver a la personita que más quería, finalmente los hermanos se podrían reunir y abrazar, conversar y demostrarse el amor que se tenían. Tanto León como la Flo estaban nerviosos y ansiosos de que llegara ese momento. Ese día hizo kinesiología como nunca, él quería demostrarle a su hermanita sus avances y ella lo miraba emocionada, los días de ver a su hermano dormido habían pasado y la emoción de tener al León de siempre era magnífica.

Nos pasábamos inventando rutinas y juegos nuevos que podían incluir títeres, legos, masas Play-Doh y muchísimos chistes. Nos olvidábamos de que estábamos en el hospital y nos dedicábamos a pasarlo bien, a poner caras y a molestar a los chicos de la UCI. Ninguno paraba, queríamos vivir cada momento al máximo y eso hacía que termináramos rendidos por las noches, aunque con muchísima esperanza. Con Myri estábamos felices, podíamos pasar años ahí esperando por un corazón que no llegaba, pero el hecho de tenernos los cuatro nos hacía olvidar todo lo malo y concentrarnos en lo importante. Sabíamos que León necesitaba un donante lo más rápido posible, que cada día estaba mejor, que el tratamiento iba por el camino correcto, pero que mientras no fuera trasplantado y siguiera dependiendo de una máquina no teníamos seguridad de nada.

IRON MAN QUILLOTANO

Quien le dio una de las mejores sorpresas a mi hijo fue el gran Iron Man quillotano, un fotógrafo que en su tiempo libre se dedica a alegrar la vida de otros sin esperar nada a cambio. Un superhéroe de verdad, de carne y hueso, no de comic ni de celuloide, tampoco de una metrópolis ni de Ciudad Gótica, sino que de Quillota

Un día me llegó un recado suyo pidiéndome permiso para enviar un mensaje a León; yo accedí inmediatamente ya que llevaba meses ofreciéndonos ayuda y poniéndose a disposición nuestra. Él sabía, como muchos, que Iron Man era el personaje favorito de León y que, de hecho, él se creía el cuento de que también tenía sus poderes. Llevábamos años jugando al personaje, todas las semanas nos repetíamos sus películas y él admiraba su fuerza y valor.

Nuestro querido amigo quillotano soñaba con ingresar a la UCI con su traje de Iron Man, caminar lentamente hacia León y decirle que él era su verdadero héroe y que debía mejorarse para tener aventuras juntos. Al mirar sus corazones artificiales le diría que él usaba la misma fuente de poder y que eso era lo que lo hacía tan poderoso. Pero como no era posible que entrara a la UCI porque que había más niños en estado grave, decidió darle una sorpresa virtual a León y enviarle un video. En este hacía un gran baile con música de fondo y al acercarse a la cámara lo saludaba por su nombre.

Cuando mi hijo vio el video no podía creer que su héroe se estuviera dirigiendo directamente a él. Me hizo ponerlo diez veces seguidas y llamó a las chicas de la UCI para mostrárselo. Era tanta su admiración y su cara de sorpresa que lo filmé viendo el video y lo subí a Facebook para que su autor pudiera ver el nivel de felicidad que había causado. A los pocos días el gran héroe quillotano me contó que lloró al ver el video de León observándolo, pero no fue el único, fue tan impactante la reacción de este pequeño guerrero que la noticia salió en todos los noticieros y en la mayoría de los diarios de circulación nacional. Además, volvió a ser uno de los videos más vistos en las redes sociales.

Es increíble como un gesto puede cambiar tantas cosas... Ese día León fue el niño más feliz del mundo, a pesar de que estaba conectado a una máquina y llevaba ochenta y un días en un hospital. Había cumplido uno de sus sueños más grandes y eso lo hizo sentirse aún más comprometido con su gran héroe.

ADIÓS, GRAN FEBRERO

No les mentiré, febrero del 2016 fue uno de los meses más lindos que hemos vivido; a pesar de la situación, nuestra vida tenía muchísimo sentido. La fuerza de nuestro pequeño nos demostraba que a veces uno se amarga en la vida por cosas que tienen solución o temas demasiado pequeños, cuando no hay nada más importante que la gente que amas.

Seguíamos disfrutando cada etapa de León. Ya estaba en la edad donde las palabras como poto, peo, caca, pipí y vómito lo hacían reír a carcajadas y a veces eran tan divertidas las bromas que nos llegábamos a ahogar de la risa y terminábamos con dolor de guata, abrazados y con lágrimas en los ojos. Inventábamos historias con los títeres en las que les daban ganas de ir al baño y hacían puras cochinas y mirábamos películas abrazados en el sillón.

A León le encantaba cuando su mamá lo cargaba y lo sentaba con ella para hacerle cariño y masajes, era feliz con solo oler a Myri, tocarla y admirarla. Pasaba horas mirando a su mami, sin duda fue el gran amor de su vida. No perdía la oportunidad de decirle que era hermosa o que era su princesa, de tirarle besos y decirle que la amaba, él era tremendamente mamón y era demasiado hermoso verlos juntos, disfrutándose el uno al otro. Myri le entregó toda su vida y León le devolvía con creces todos los esfuerzos, con su cariño y un ángel único. A veces los recuerdo juntos y no puedo evitar llorar, cuesta ver un amor así de puro y entregado. Al verlos entendía por qué venimos a la tierra y se me aclaraban todas las interrogantes que nos hacemos en el transcurso de nuestra vida. En esos instantes mi mirada se perdía, mi alma se llenaba y el tiempo se detenía.

Ese 29 de febrero se fue con nostalgia, los niños regresaban al colegio, pero León no volvería aún, ya que debía seguir esperando un donante que no aparecía por ningún lado. Él estaba con ganas, pero nosotros con mucha pena. Ocho niños habían fallecido durante nuestra estadía en el hospital y ese mismo día otro angelito partió de la UCI. La desesperación se apoderó de nosotros y del resto de los padres, una familia estaba sufriendo y eso te obligaba a recordar que estábamos ahí porque nuestros hijos estaban en situación crítica. La vida de León dependía de máquinas, ya que su corazón había dejado de ayudarlo la noche de Navidad, aunque algunos días lo pasáramos tan bien que eso se nos olvidara.

UN MARZO DISTINTO

El día noventa de León en la UCI por fin pudo reencontrarse con uno de sus grandes amores: la comida. Recién después de tres meses podía volver a comer lo que quisiera y se despertaba feliz pensando en todas las cosas ricas que pediría. Me imagino que en algunas oportunidades debe haber vuelto locos a los chicos de la cocina, porque sus pedidos incluían atún, papas fritas, sushi, carne, pastel de choclo, hamburguesas, completos y tacos, muchas cosas que no se encuentran en el menú de un hospital. Sin embargo, como León era uno de los regalones de la UCI, los chicos y chicas hacían con mucho amor cada cosa que a él se le ocurría.

Así, felices, fueron pasando los días hasta que superamos los cien. León cada vez estaba más fuerte para recibir un corazón y cada día tenía más admiradores que seguían sus proezas. Sus grandes amigas y amigos de kinesiología inventaban nuevas formas para hacer que trabajara, con juegos, globos y bromas, en un espacio de cariño y protección. Era un mundo feliz. Así también lo sentíamos nosotros como padres, la UCI se transformó en nuestro pequeño paraíso, un paraíso donde León enamoraba a quien se le acercara.

Estábamos con una rutina de rehabilitación mucho más exigente, ya que la idea era que León lograra caminar cuanto antes. Como mi hijo era un chileno que cumplía con sus obligaciones, a los ciento cinco días en cuidados intensivos retomó las clases. Para él fue fascinante volver a aprender y llevar una vida relativamente normal, aún estando dentro de una UCI. Aunque estuviera hospitalizado tenía horarios y tareas que cumplir, como bañarse, hacer las tareas y hacer deporte en kinesiología; además debía jugar, alimentarse bien y dormir las horas necesarias para su edad. Era un ciudadano que siempre cumplió con sus derechos y deberes, de hecho hasta se pagaba salud e impuestos por él, es decir, él se portaba con el gobierno de Chile como el Gobierno de Chile no se portaba con él.

UNA CAMPAÑA FALLIDA

Por esos días apareció otra buena persona en nuestro camino, de esas que vale la pena mencionar. Muchos lo recordarán por sus actuaciones en telenovelas, pero yo lo tengo presente por sus actos y las conversaciones que hemos tenido. Estoy hablando de Juan Pablo Sáez, actor, empresario del mundo del teatro y consejero regional metropolitano. Cuando León recién cayó grave, Juan Pablo envió un video apoyando la campaña y ofreció una función de teatro en completo beneficio de nuestro hijo; finalmente nunca hicimos la función, pero él siempre insistió. Juan Pablo ha tenido este tipo de gestos por más gente con problemas y lo hace calladito, sin que nadie lo sepa, porque él cree en un mundo más justo y humano, en un mundo más igualitario y con oportunidades para todos.

Él me contactó por segunda vez para ayudarnos, porque sabía que no habíamos tenido una respuesta favorable de la presidenta y quería intentar hacer esfuerzos en el mundo político para ayudar a León y otros niños. Nos ofreció poner recursos a disposición para hacer algo en relación a la donación de órganos. Yo le conté que una productora nos había ofrecido su ayuda y que con los fondos que él lograra entregar podíamos costear la difusión de una campaña de donación de órganos a través de redes sociales, no necesitábamos más, pues la productora trabajaría gratis. A Juan Pablo le encantó la idea, pero necesitábamos conseguir una organización que pudiera recibir los fondos. Yo soy Juan Smith, papá de León, de Florencia y esposo de Myri, no soy una fundación ni organización, y por lo tanto no podía recibirlos. Le dije que hablaría con la Corporación Nacional del Trasplante, que anteriormente me había reunido con Julia Muñoz, su encargada de comunicaciones, y que ella nos podría ayudar. A mí me daba lo mismo quién se llevara el crédito, lo importante era hacer una campaña, ya que la última había sido hecha por el Estado en el mes de septiembre del año anterior.

Hablé con Julia y le fascinó la idea, era una buena opción para generar consciencia, ya que hasta ese momento las campañas de donación las habíamos hecho las familias de los niños, la necesidad nos había obligado a movernos e intentar educar nosotros a la ciudadanía.

Voy a sacar el lápiz BIC y adelantar un poco la cinta para contarles qué ocurrió al final con la campaña que queríamos hacer. El plazo del Consejo Regional para entregar los datos para hacer la transferencia vencía el último día de marzo y la Corporación no daba ninguna señal de vida. Tanto Juan Pablo como yo estábamos nerviosos, así que me decidí y le envié un whatsapp a Julia Muñoz preguntándole qué pasaba. La respuesta, casi a las 20:00 horas del día en que vencía el plazo para contar con los fondos, fue absolutamente inesperada. El abogado de la Corporación Nacional del Trasplante había decidido no recibir los fondos porque les podría traer problemas con el Ministerio de Salud, debido a que este último era quien les daba los fondos para funcionar. Es decir, les conseguíamos la plata, la productora y generábamos una campaña de donación, pero ellos decidían no proceder para no arriesgar su relación con el Estado, a pesar de que en reuniones privadas comentaban que su mismo contribuyente estaba haciendo todo mal en

cuanto a donación de órganos. Fue un balde de agua fría, llamé a Juan Pablo para darle mis disculpas por el mal rato y él termino consolándome a mí.

Mil ochocientos chilenos esperando un trasplante en un país donde hay ciento veinte donantes en un año y el Estado no hace más campañas. En consecuencia, si te enfrentas a este problema tienes dos alternativas:

- *Ponerte a llorar.*
- *Ponerte en movimiento, intentando cambiar las cosas y generando la mayor consciencia posible sobre el tema.*

Pasaban los días y León empezaba a decaer, parecía que necesitaba más fuerza con los corazones artificiales, se cansaba y se quejaba de dolor. Se le inflamó el hígado y comenzó a verse más agotado y con menos ganas de hacer cosas. Ya llevaba ciento once días de lucha y el corazón que necesitaba no llegaba, tampoco aparecían los órganos que necesitaban Monserrat y Aneley. Pero por más que suplicábamos, el Estado seguía inmóvil, demostrando así que los derechos humanos son solo un discurso para algunos.

Me da pena e impotencia vivir en un país donde un sector importante de la clase política se llena la boca hablando de violaciones a los derechos humanos, pero que no muestra el más mínimo interés por los derechos de niños y adultos que sufren con el sistema de salud o el sistema previsional. Me extraña profundamente que en Chile deba morir gente para crear leyes de protección como la Ley Emilia, la Ley Ricarte Soto o la Ley Zamudio. ¿Dónde está la visión de futuro? ¿Dónde está la preocupación por la comunidad y sus problemas?

Un Estado responsable no tendría más de dos mil soluciones médicas sin codificar ni a mil ochocientos veinte personas que necesitan un donante de órganos esperando hasta morir sin hacer campañas o esfuerzos reales por mejorar el sistema y educar a la gente. Me extraña que un Pérez Yoma, que fue operado, no haya alzado nunca la voz para ayudar a la gente que pasa por los mismos problemas que paso él antes de ser trasplantado. Pero bueno, estamos en Chile. Las soluciones reales no deben ser bonos, sino oportunidades y respuestas estructurales.

MI AMIGO BENJA

Cuando el año 2009 ingresé a trabajar en DIRECTV me recibió Paula, que en ese tiempo era asistente de la compañía. Ella fue muy agradable y cercana en esa primera ocasión y luego, por diversas situaciones que el destino nos impuso, terminamos siendo como hermanos con ella y su marido Nicodem. Ellos tienen tres hijos, el mayor de ellos es Benjita, que es casi un clon de León. Cuando lo conoces, te das cuenta de que tiene la misma aura y luz que él, ambos son capaces de entregarte energía y amor del más puro.

Cuando León tuvo sus infartos y entró a la UCI, Benjita ya estaba completamente recuperado de una leucemia que lo tuvo grave. Había vuelto a ir al colegio y estaba haciendo una vida normal, con los exámenes de rigor que tiene que hacerse cualquier trasplantado, en este caso de medula ósea.

Paula llevaba a su hijo al mismo cardiólogo que León y se realizaba los exámenes en el Hospital Clínico, por lo tanto, cada vez que iba, llegaba a acompañarnos y a darnos fuerzas, mostrándonos lo bien que estaba Benjita y la seguridad que tenía de que Leoncito llegaría a superar todas las pruebas y podría estar como él. Era un bálsamo estar con ese niño tan lindo y con un alma tan parecida a la de León; con Myri nos enamoramos de Benjita y queríamos que nuestro hijo llegara a estar igual de bien que él.

Al cabo de unas semanas, lamentablemente Benjita tuvo una recaída y volvió a aparecer la leucemia. Dos nuevos trasplantes hicieron que ambos terminaran de vecinos en la UCI compartiendo aislamientos vecinos. Se querían muchísimo y se consideraban grandes amigos, aunque no hubieran cruzado una palabra antes; siempre habían estado preocupados el uno del otro.

Se hablaban por radio, intercambiaban láminas del álbum de la copa América y se daban ánimo... era impresionante ver su parecido en la forma de ser y en el cariño que entregaban, cómo hablaba el uno del otro cuando estaban con nosotros, era como si se conocieran de toda la vida. Un día León conversando con Myri le dijo que él se había caído y que eso había hecho que se enfermara, y que a su amigo Benja le había pasado lo mismo y por eso estaba al lado de él.

Nos apoyamos mucho entre nosotros, teníamos tanta fe de salir juntos victoriosos con ambos niños... Hoy estoy seguro de que mi hijo cuida a su amigo desde el cielo y hace todo lo posible para que se mejore. Benjita fue su gran amigo de UCI, les contaría más, pero las lágrimas no me dejan continuar.

CONEJITO DE PASCUA

Marzo seguía avanzando con días felices, a León le aumentaron los parámetros de los corazones artificiales y se veía de mejor humor. Por fin llegó la Semana Santa y nuestro hijo recibió todo el cariño de sus tías y tíos de la UCI que trabajaban diariamente por mantenerlo bien. Estábamos en aislamiento, un cuarto que está en la misma UCI pero que tiene una doble puerta de vidrio que permite un mayor cuidado del paciente al no estar expuesto a los virus y enfermedades que hay en las dependencias de pacientes críticos.

El Domingo de Resurrección fue un día muy bello, nunca habíamos comido tanto chocolate como ese día. El que tenía que entrar al aislamiento de Leoncito se llevaba un regalo, y los que no, eran llamados picaronamente por mi hijo para llevarse un chocolate en el bolsillo. Myri estaba feliz y León, a pesar de tener el hígado inflamado, se veía

alegre y de excelente ánimo. Estábamos llegando a los últimos días de marzo y la kinesiología avanzaba a pasos de gigante. De hecho, León se ponía de pie de a poco y con ayuda, por lo que estaba cada vez más cerca de volver a caminar.

Todos los días cantábamos el “Picky” con sus tías de la UCI, cada una buscaba un tema que le pudiera gustar a León y lo llevaban de sorpresa para que él disfrutara de una buena jornada. Siempre había entretención, mucha risa y harto baile. En algunas ocasiones llegábamos a ser seis personas bailando y cantando con León, y eso lo hacía sentir muy considerado y querido. Él percibía que lo amaban y también amaba a todos los que estaban ahí, había una relación de cercanía y complicidad distinta con cada uno de los enfermeros, enfermeras y técnicos, tenían sus bromas personales y sus propios códigos. Como padres nos sentíamos seguros y tranquilos con los amigos que cuidaban que todo estuviera bien con nuestro hijo.

KILOMETRAJE FUERA DE CONTROL

Algo no pintaba bien y nos estaba poniendo sumamente intranquilos. Al comenzar abril León comenzó a perder el apetito y sentirse más cansado. La inflamación en el hígado no lo hacía pasar buenos días y además tuvo que volver a recibir apoyo de oxígeno para dormir porque no estaba asimilándolo bien.

Cada vez que yo llegaba a la UCI hacía una revisión de las máquinas de León y sus parámetros para ver si me encontraba con alguna novedad, así además podía salir a conversar con los médicos y entender mejor posibles cambios en el tratamiento o cosas nuevas que podían estar ocurriendo. Un día, realizando la revisión de rutina, me di cuenta de que en la consola Berlin Heart ya no figuraba el cuenta kilómetros normal que indicaba las horas que León llevaba conectado a la máquina, sino que aparecía una lectura distinta y con signo negativo. Me asusté y llamé inmediatamente a las enfermeras para que vieran lo que mostraba la máquina, pero ellas tampoco sabían lo que estaba ocurriendo. Yo estaba preocupado porque León venía de tres cambios continuos de parámetros en los corazones artificiales, en los que se había tenido que aumentar la potencia de los mismos porque se estaba cansando más. Llegaron enfermeros, médicos y perfusionistas, pero nadie sabía el por qué de los números que indicaba la consola. Llamaron entonces a Dani y a Nico, los cardiólogos con más conocimiento del equipamiento, e incluso Argentina para ver si podían obtener respuestas.

Ese día descubrimos que la máquina debía haber sido cambiada diecinueve días atrás y que su reemplazo aún no venía camino a Chile. Les manifesté a los médicos que no podía entender cómo una máquina con la que un niño se juega la vida estaba pasada en horas, ni cómo los trámites de importación no se habían hecho con la anticipación que una solución médica requiere, más aún en un país donde existen paros aduaneros y considerando que el reemplazo de la máquina podía venir con fallas. Los médicos

demonstraron que entendían mi malestar, pero no pidieron disculpas ni reconocieron el error.

Fue así como Leoncito pasó más de cuarenta y cinco días con una máquina que ya había pasado el límite de su utilización óptima. Otra negligencia que se sumaba a las demás situaciones extrañas que ocurrieron durante nuestra estadía en el Hospital Clínico. De hecho, todavía recuerdo cuando la doctora Córdova me confesó que ella sabía que la máquina estaba pasada, pero que no se imaginaba que tanto. Simplemente lamentable.

DE CONVERSACIONES NOCTURNAS Y EL VATICANO

El que piense que el acompañamiento de un hijo crítico es pura seriedad, está completamente alejado de la realidad. Si quieres que tu hijo o hija salga adelante, lo peor que puedes hacer es andar con cara de poto, disculpen la expresión, pero es cierto. Hay que hacer absolutamente lo contrario, es decir, mostrar toda la energía, felicidad y espíritu positivo que nunca antes mostraste en tu vida en la Tierra, porque la idea es que los niños lo pasen bien y se aferren a su existencia. Otro aspecto importante es preocuparse de quien tienes a tu lado: hay más niños y padres en la UCI y si puedes alentarlos y darles ánimo o sacarles una sonrisa, es obligatorio hacerlo.

Podría estar horas nombrando a todos los amigos que conocimos en la UCI, amigos de los más diversos estilos y formas de ver la vida. Tenemos a Xime, que era la reina del metro cuadrado, porque en ese espacio se las arreglaba para hacer mil cosas que mantuvieran entretenido a su hijo Domingo, que llevaba más de un año ahí. O los cabros chicos, los papis de Niara, que con su espíritu *hippie* y aventurero eran capaces de alegrarles la vida a todos, además de ser muy generosos y estar siempre pendientes de que todos se tomaran su tecito y comieran lo que ellos preparaban. Pía y Seba, por su parte, aportaban con su toque de humor negro, su estilo, su gran gusto por la música y su amor incondicional por su hijo Tomás. Luego estaba Monse, Dani, Myhali, Paula, Nico y Ariel con sus arranques divertidos. Podría seguir, pero éramos demasiados. A muchos nos tocó acompañarnos por bastante tiempo, pasar día y noche ahí hizo que nos conociéramos bien, incluso las caras más y menos dignas al despertarnos por la mañana.

Con el paso del tiempo bastaba vernos para saber si el otro lo estaba pasando mal o bien; al que sufría se le consolaba, al que se iba de madre se le calmaba. Al final del día, mientras mejor fuera el ambiente en la UCI, mejor podrían trabajar los equipos y los niños también tendrían muchísimas más opciones.

Pero, ¿qué pasa después de que los niños se duermen en una UCI? ¿Qué hacen los padres? Cuando por fin los niños dormían salíamos al hall del sexto piso a hablar de la vida, de nuestros hijos y de mil cosas imbéciles que nos habían ocurrido. Todo siempre con un humor algo negro que no sé si todos podrían entender. Hablábamos de todo, no

habían secretos, éramos lo más cercano a una familia y además todos teníamos el mismo objetivo: sacar de ahí con vida a nuestros hijos.

En nuestras conversaciones hablábamos con un toque de humor sobre nuestras deudas y nos imaginábamos mil formas para costearlas, desde contactar a Farkas hasta hacer un curso de prostitución. Había días que caíamos en la indiferencia, otros donde todo era felicidad y otros en los que, tirados en los sillones, vivíamos juntos la amargura de una mala noticia o el fallecimiento de un niño. Esos días eran los peores, pero al amanecer teníamos que cambiar el chip ya que había que mudar, dar de comer, educar y entretener a nuestros hijos: debíamos entregar lo mejor de cada uno y las penas para el olvido.

Una de las conversaciones más locas que tuvimos fue a raíz de una anécdota muy curiosa. Mariana, una gran amiga del otro lado de la cordillera que llevaba un buen tiempo radicada en Chile, me llamó un día y me dijo: “Che, muñeco, estáte atento si suena tu teléfono y es un número raro, mirá que te puede llamar el Papa Francisco”, yo pensé que era broma ya que en el Vaticano eran las tres de la mañana y sobre todo porque no me imaginaba cómo podría haberse enterado el Santo Padre de la condición de León. A los minutos me llega un mensaje de texto de Marcela, amiga de Mariana, contándome que se había contactado con el Papa para hablarle de León. Como necesitaba compartir con alguien lo que estaba ocurriendo, salí a cenar con Pía y Xime y les conté lo del supuesto llamado del pontífice. Fueron tres horas pensando en qué le podíamos decir y se nos ocurrían cosas de lo más locas. Nos imaginábamos mi celular sonando y yo contestando: “Aló, ¿con su santidad?”. Al final no recibí su llamado, pero nos sirvió para reírnos un rato.

Así pasaban nuestras noches, con humor, compañía y muy unidos, no perdíamos la fuerza ni la fe, sin importar que algunos creyeran o no en Dios. Estábamos juntos y admirados de la garra con que nuestros hijos peleaban por su vida cada día sin dejarse derrotar.

PRIMERA VEZ EN CHILE

La máquina ya estaba pasada en más de cuarenta y cinco días, así que por fin ese 8 de abril llegó una representante de Medikar desde Argentina para supervisar el cambio de consola al que León debía haber sido sometido semanas antes. Había mucha expectación porque este cambio no se había realizado nunca en Chile y aunque se sabía que no era complejo, eso no significaba que no existieran riesgos. Por lo mismo, habían muchos médicos atentos al cambio de la máquina y era un día con un movimiento más alto de lo normal en la UCI pediátrica.

Ese día le preguntaron a León qué quería almorzar y él pidió papas fritas y se las comió mientras veía que traían la consola nueva a su box y que se llenaba de médicos y

de personal el aislamiento. Debían revisar la máquina, las configuraciones, los enchufes... nada podía quedar al azar.

¿Quién haría el cambio? Lo decidieron rápidamente: Nico cambiaría las mangueras de la consola antigua e inmediatamente Dani le daría *enter* a la nueva. Lo practicaron una vez a modo de prueba y se veían muy decididos. A mí y a Myri nos daba mucha tranquilidad que fueran ellos dos los encargados, no porque los otros médicos no fueran capaces, sino por el especial cariño que León y nosotros tenemos por ellos.

A través del vidrio, afuera del aislamiento, había gente mirando lo que iba a suceder, incluso los papás de los otros niños estaban pendientes. Myrita estaba al lado izquierdo de la cama de León y yo al derecho, le conversábamos normalmente y evitábamos transmitirle nuestra ansiedad y miedo.

Los muchachos contaron hasta tres y Nico rápidamente cambió las mangueras, dijo listo y Dani dio el *enter*. León seguía comiendo sus papitas y el cambio fue imperceptible. Gracias a Dios ocurrió lo que esperábamos, que no pasara nada, esa era la mejor noticia de todas. León nunca supo por qué tanto alboroto en su pieza, él solo quería dormir siesta luego de su delicioso almuerzo. Así fue el primer cambio de consola realizado en Chile, al sabor de unas ricas papitas con mostaza.

SIN DESCANSO

Tanto trabajo y esfuerzo tenía que dar frutos; León ya llevaba tres días caminando apoyándose en una silla y con nosotros afirmándolo cada vez menos. Él cada día quería avanzar más y, si bien se agotaba rápidamente, quería hacer ejercicio y pedía que lo bajáramos de la cama para volver a intentarlo. Llevaba semanas sentándose sin ayuda en una silla azul que le compramos y jugando con nosotros, era increíble cómo había avanzado considerando todo lo que le había ocurrido, incluso había tenido que aprender a respirar por su cuenta de nuevo.

Por otra parte, él estaba tan acostumbrado a sus corazones artificiales que incluso ayudaba a limpiarlos con los parches de alcohol, no sin antes pedir que le pasaran uno para él. Lo abría con cuidado y al ponerlo en su nariz respiraba ese olor y se moría de la risa, era tanto su gusto por esos parches que se transformó en un ritual entregarle uno cada vez que había que hacerle algo, era como un premio y con su risa y caras lo transformaba en un premio para los otros también.

Durante esos meses Leoncito había conseguido enamorarlos a todos, con cada una de sus ocurrencias y con su alegría había logrado tocar el alma de personas que ni siquiera vivían en Chile y que le escribían diariamente desde España, México, Perú, Argentina y Brasil. Más de ciento treinta días habían pasado desde los infartos y la batalla estaba siendo monumental, una historia de fuerza digna de seguir y contar. Por eso había casi veinte mil personas preocupadas de León cada día y a todos quienes nos encontrábamos

nos transmitían la tranquilidad de que lo lograría. El donante aún no llegaba, pero eso no nos hacía perder la fe, porque él estaba firme y con ganas de vivir.

CARTA ABIERTA A LA UCI

Antes de continuar con la cinta de León, quiero hacer un alto en honor a nuestros grandes amigotes de la UCI. Claudia, Verito, Rodrigo, Bárbara, Ivo, Natty, Karina, Jessy, Vane, Romina, Vale, Beto... Todos profesionales con una vocación de servicio a prueba de todo. Mantienen un ritmo de vida que no conoce de feriados ni de festivos, de una intensidad más allá de lo explicable. Ellos entregan sus vidas al cuidado del otro y cuidan a los niños como si fueran sus propios hijos. En la UCI se lucha cada segundo por la vida de un niño, sin certeza de si saldrá vivo o no, pero la entrega que ellos hacen para darle la chance es total. No existe el día ni la noche y debes lidiar constantemente con padres primerizos que, en su instinto animal, no ven en ti un garante de vida, sino un enemigo. En efecto, debes romper la barrera de la desconfianza para transformarte en un padre más y lograr que te vean como un familiar preocupado y presente.

León, con cuatro años y ocho meses, pasó casi doscientos días de su vida dentro de una UCI y nosotros, como padres, estuvimos ahí con él intentando darle una oportunidad. Es un ambiente lleno de enfermedades y dolor, pero cargado de esperanza y seguridad proporcionada por cada ser humano que trabaja ahí. Así era la vida en la UCI, con días oscuros cuando todos corrían a salvar un niño y luminosos cuando sacaban adelante a alguien.

En los últimos momentos de mi hijo, parte del equipo de la UCI que era más cercano a él estaba de día libre, pero igual llegaron como amigos y de civil a acompañarlo. No querían dejar que otros lo tocaran, consintieran y prepararan para su último camino hacia la luz infinita. Cómo olvidar el velatorio y el funeral de León, con todos esos amigos cantando el “Picky” y llorando la partida del que fue un gran campeón en la lucha por la vida. Nunca nos abandonaron ni nos dejaron solos, estaban ahí pendientes de que nos alimentáramos, de que tomáramos agua y que estuviéramos en buenas condiciones. Y no solo estaban para alentarnos, también para reírse y disfrutar de la vida con nosotros.

El nivel de entrega era tanto que estábamos seguros de que nuestro hijo estaba en las mejores manos posibles. Con el paso de los días fuimos conociendo sus historias personales y admirando cada vez más a todos los enfermeros, enfermeras, técnicas y kinesiólogas que trabajaban con León. Con el tiempo fuimos forjando una relación de cariño y amor. Es raro, pero hay días en que extraño estar con ellos, en que me siento desprotegido sin sus cuidados y sin el blindaje que generaban en torno a nosotros.

León siempre estuvo lleno de amor, masajes, regalos, sonrisas, chistes, mimos y dedicación profesional. A los chicos les daba pena tener que curarlo o sedarlo porque veían que León se enojaba y lo único que querían era ver su sonrisa. Nos dábamos

cuenta de que evitaban estar a cargo de aquellos procedimientos que lo hacían sentirse mal, pero con Myri les decíamos que estuvieran tranquilos, pues lo hacían por el bien de nuestro hijo. Con nuestra familia había una relación recíproca, nosotros les dábamos cariño a ellos y ellos a nosotros, esto era fruto de un sentir completamente real que provenía de un alma agradecida.

Cuando supimos que nos querían perjudicar como familia, la UCI se transformó en el único lugar donde nos sentíamos seguros. Esto se lo comenté a Cote, Dani, Nico, Pepe, Paty, porque sentía que era justo que ellos supieran que para nosotros el equipo que interactuaba con nuestro hijo era una maravilla. Con el jefe de la UCI tratábamos muy poco a nivel personal, era de esas personas que no saluda y que se aleja de los conflictos, como decimos los chilenos “no se moja el potito” ni acostumbra dar la cara, por lo que no lograba darnos confianza.

A pesar de que la relación con la Red de Salud UC fue nefasta a nivel administrativo y de empresa, nunca hemos dejado de destacar en los medios y en la prensa la calidad humana del personal que cuidó de la vida y bienestar de nuestro hijo, siempre con un abrazo, un beso o una caricia. Lo único que deseo es que este libro no se malinterprete y que la gente no piense que en ese hospital solo había personas con intenciones dudosas, ya que eso no es así. Es por eso que considero necesario hacer un homenaje a la gente de la UCI que se lleva nuestra gratitud y amistad eterna por todos esos días de altos y bajos, de luces y sombras, que solo conocen los que han vivido largamente entre la vida y la muerte de quienes más aman.

En la UCI siempre hay dieciocho familias luchando, acompañadas de un equipo que también lucha con ellas. Como en nuestro caso, no todos salen de ahí con sus hijos vivos, pero me consta que siempre se hace el mejor de los esfuerzos con los recursos que se entregan. Los chicos y chicas no fueron los culpables de la demora en la llegada de los corazones artificiales, ni tampoco fueron responsables de no informarnos sobre la Ley de Urgencia, ni de la falla de los corazones artificiales, ni del ego de Pedro Becker, que siempre intentaba defender lo indefendible. Ellos no son culpables de lo malo, pero sí son responsables de cada momento bueno que pasamos y vivimos en esos días que a veces se hacían eternos.

Pasar Navidad, Año Nuevo, Pascua de Resurrección y el fallecimiento y la donación de los órganos de mi hijo con ellos fue un viaje trascendental para todos los que lo vivimos. Injustamente se nos atribuyen los avances solo a Myri y a mí, y se pasa por alto a un grupo de gente que fue vital y estratégico para la lucha de León y mantenernos en pie como padres en el diario vivir.

Ellos son todos distintos, con distintas creencias, vivencias y educación, pero lo que los une y los hace grandes es su dedicación por el otro más allá de todo límite. No me imagino lo que debe ser llevar la vida que llevan ellos, aun habiendo compartido tantos días y noches juntos, me cuesta imaginarlo. Debe ser una vida tan, pero tan distinta... una vida donde por opción se alejan de las comodidades que, en general, buscamos todos

los demás. Si Dios se manifiesta en la tierra, es a través de gente como ellos, si la generosidad y el amor existen, ellos son la prueba clara.

Estos amigos y amigas saben lo que sentimos por ellos, pues cada vez que los vemos intentamos decirles cuánto los admiramos y queremos, aunque en esta oportunidad quiero gritarlo a los cuatro vientos, quiero que el mundo se entere de lo afortunado que soy por haber conocido a quienes conocí, quiero que sus familiares se enorgullezcan de los hijos y parejas que tienen a su lado, quiero que Chile sepa que la gente buena existe y mucho más de lo que creemos.

Si he de sacarme el sombrero por alguien, me lo saco por quienes día a día dejan su vida en la UCI y no se entregan como nuestro médico tratante o el director del hospital a un sistema despiadado. Ellos intentan dar lo mejor de sí en cada momento, sin dejar de ser las personas que son, sin aparentar ni demostrar grandeza como algunos personajes a los que su ego los devora volviéndolos casi inhumanos. Gracias a Dios pudimos romper la barrera de lo meramente profesional y conocimos a las personas que hay detrás.

Amo a ese equipo y le deseo lo mejor del mundo a cada uno de sus miembros; si nombrara los honores que he tenido en mi vida podría decir que son el haber conocido a mi esposa e hijos y a ellos. Sé que los seguiré viendo y que estaremos para ellos cuando tengan un problema y necesiten la contención que nos dieron a nosotros en su momento.

El año 2011, 2015 y 2016 estuvimos en la UCI pediátrica del Hospital Clínico de la Universidad Católica con un hijo moribundo que resucitó siete veces gracias al amor de su familia y de ese equipo que lo mimó como a un hijo más. Chicos y chicas, los amamos y no nos imaginamos la vida sin su presencia.

EN LA OSCURIDAD

Era normal que a veces sonara la alarma de la consola de León cuando una manguera se doblaba y, cuando eso sucedía, quien estaba a cargo rápidamente lograba enderezarla desde su pecho a la consola y la máquina dejaba de sonar. Esas máquinas están hechas para que el paciente tenga movilidad e incluso pueda caminar con ellas, si bien la alarma había sonado en varias oportunidades durante esos meses, solo habían sido falsas alarmas y no había pasado a mayores.

Ese 16 de abril había sido un gran día, León estaba avanzando más en su esfuerzo por volver a caminar y se veía contento. Era una noche para dormir tranquilo, ya que al otro día había que volver a jugar y seguir rehabilitándolo, así que tomé mis remedios y me entregué al sueño. Yo dormía con las puertas abiertas del aislamiento para que los chicos pudieran escuchar cualquier alarma y acudir rápidamente. Ese día Beto era el enfermero a cargo de Leoncito y estaba al pie del cañón por cualquier eventualidad. Durante la madrugada la consola comenzó a sonar y esta vez fue completamente distinto, ya que al ajustar las mangueras no dejó de hacerlo. La máquina siguió sonando un par de minutos

hasta que logramos acomodar una de las mangueras y dejó de sonar. Nos sentamos agotados y asustados pensando que una de las mangueras se podía haber torcido después de la curación. León no se había dado cuenta de nada y seguía durmiendo, porque estaba muy cansado por las sesiones de kinesiología de ese día. Pero en menos de dos minutos la máquina comenzó a sonar de nuevo y volvimos a mover las mangueras. Rápidamente entraron al aislamiento Karina y Natty, dos enfermeras que amaban muchísimo a León, y con algún movimiento logramos que la consola dejara de sonar.

Estábamos aterrados, León se quejó porque lo molestamos, así que le dimos besitos para que siguiera durmiendo. Sin embargo, la máquina no nos dio tregua y volvió a sonar, esta vez para no callarse más. León estaba lleno de parches en el pecho, pegados a su cuerpo y a las cánulas que conectaban las cuatro mangueras de los corazones artificiales, las que a su vez llegaban a su corazón. Desesperados y con lágrimas en los ojos comenzamos a arrancar los parches para llegar hasta las cánulas; Leoncito se despertó aterrado y comenzó a llorar de dolor. Me decía: “Papá me duele”, pero yo no tenía tiempo de consolarlo, necesitaba salvarlo.

Una vez que terminamos de sacar todo nos dimos cuenta de que las mangueras estaban bien, que ese no era el problema y las chicas tuvieron que correr a llamar a los médicos a sus casas. Había días en que no había cardiólogos de turno en las noches, a pesar de ser una UCI donde la mitad de los pacientes son cardiópatas; esos días con los padres sufríamos, pero eran decisiones económicas del Hospital Clínico. Lo concreto es que en ese turno no había ningún cardiólogo que conociera las máquinas, no había nadie que pudiera arreglar el problema y salvar a León.

Con los chicos girábamos a León de un lado a otro, lo sentábamos y hacíamos todo lo posible para resolver la situación, mientras él con susto y dolor gritaba: “¡Estoy bien!”. En ese momento miré los corazones artificiales y me di cuenta de que uno estaba dejando de bombear y apagándose lentamente. Me puse a llorar y le dije a los chicos lo que estaba viendo. Al final la máquina se apagó completamente y los chicos comenzaron a entubar a León para darle apoyo respiratorio, pero entró en un nuevo paro cardíaco, esta vez por falla de la máquina. El mundo se me vino abajo, Paula y Xime salieron a consolarme mientras yo lloraba sentado en el piso afuera del aislamiento y entre llantos llamé a Myri para decirle que la máquina había fallado, que se viniera.

Pronto comenzaron a llegar todos: los perfusionistas, Nico y Dani y prepararon el pabellón ahí mismo, en el aislamiento. Lo primero que hicieron fue cambiar la Berlin Heart. Pregunté si estaba configurada y Cote me dijo que todo lo que se usaba en la UCI estaba probado, pero al cambiar la consola seguía el problema. La falla entonces estaba clara, era la bomba derecha.

Myri llegó cuando el procedimiento con León estaba avanzado, habían pasado cincuenta minutos desde que falló el corazón hasta que comenzaron a realizar el cambio. Pedro Becker estaba llevando a cabo el procedimiento con la ayuda del resto de los cardiólogos. Myri lloraba desconsolada, no podía entender lo que había pasado, si

Leoncito estaba tan bien cuando se había ido, ¿cómo la falla de una máquina se lo iba a llevar? Por mi parte, yo volví a sentarme en el piso con la vista dirigida a la nada y sin poder creer lo que estaba ocurriendo. Tanta batalla para que una máquina que cuesta casi un millón de dólares y está hecha para durar más de dos años, fallara en casi tres meses; no podía creerlo ni tenía consuelo alguno.

Cuando terminó la intervención, León estaba desecho. El único comentario que hizo Pedro Becker fue que había estado intenso y Dani nos comentó que se había roto una membrana del corazón artificial y que había que esperar. El procedimiento había sido rápido, pero la espera de León larguísima; por lo mismo no sabíamos si iba a lograr salir de este, su octavo infarto.

Con Myri nos quedamos abrazados e inmóviles mirando a nuestro hijo mientras los enfermeros lo acomodaban y ordenaban el aislamiento. Algo en nuestro interior nos decía que esta vez las consecuencias serían distintas. Salimos a caminar y a fumar un cigarrillo para aplacar los nervios, nos mirábamos sin hablar, no se nos ocurría cómo consolar al otro... aunque la verdad, no queríamos ser consolados ni consolarnos; era un momento solo para sufrir.

Esa mañana Patricio Valle lo único que hizo fue evitarme, no fue capaz de acercarse y contarnos si la culpa había sido de la máquina o de su utilización, no fue capaz de decirnos lo que falló. El jefe de la UCI nuevamente mostraba su insensibilidad y su actitud me daba entre pena e impotencia. Decidí enfrentarlo yo, pues no había tiempo que perder y caminé hacia donde estaba en la estación central de la UCI. Como jefe de la unidad, él era la persona indicada para hacer una exigencia, así que me acerqué y le dije que por ningún motivo enviaran el corazón artificial que falló a Argentina, pues lo necesitaba ya que era la prueba de lo que había ocurrido con León. Él me miró nervioso y me respondió que no sabía cuál era el protocolo que se realizaba con el corazón en esos casos. En ese momento Nico intervino en la conversación y me dijo que mejor me preocupara de acompañar a León. No recibí la respuesta que esperaba y que aún espero, ni he podido acceder al corazón artificial (que es mío porque lo pagamos) para ver qué fue lo que provocó su falla. Era la prueba ante cualquier eventualidad, pero ninguno de los que estaba ahí quiso aclararme que harían con él ni volvieron a mencionar el tema. Su actitud hizo que me indignara, pero Nico tenía razón en una cosa: en ese momento Leoncito me necesitaba a su lado, necesitaba sentirnos cerca. Teníamos que acompañarlo, pero sin generar mucho estímulo, había que evitar hablarle y tener poco contacto para dejar descansar lo más posible su función cerebral. Verlo nuevamente sedado y entubado me partía el alma, sabíamos que debíamos esperar para que se recuperara un poco y poder hacer un escáner y ver las consecuencias de lo ocurrido.

Los chicos y chicas de la UCI estaban tan desechos como nosotros y Benjita, por la ventana, veía que su amigo no estaba bien, sabía que las máquinas habían fallado, pero Paula no le dijo mucho más, ya que no había que dañar su ánimo y afectar sus defensas.

MIRANDO DENTRO DE TI

Grave por culpa de una máquina. Todo Chile vio su lucha y se conmovió por lo que había ocurrido con León. Los medios publicaron la noticia y mi teléfono no dejaba de sonar preguntando por su estado. León no se veía bien, solo había pasado un día, pero ya estaba claro que era necesario hacer un escáner para ver qué pasaba dentro de su cerebro. Ese mismo día se hizo el procedimiento y llevaron a León con todas las máquinas, desde el piso 6 al -1, lo que implicaba que mucha gente lo movilizara para darle soporte de vida y evitar cualquier problema que pudiera hacer fallar las máquinas. Lamentablemente, por el hecho de tener corazones artificiales no podíamos realizarle una resonancia magnética para hilar más fino.

Con la Myrita acompañamos a León hasta el mismísimo escáner y durante la tarde recibimos noticias para nada alentadoras. Nuestro hijo presentaba tres infartos cerebrales bastante complejos, con sangramientos pequeños y edemas. Uno en la parte frontal del cerebro, el otro en la parte derecha, y el último y más peligroso, en el cerebelo. ¿Qué podían causarle esas lesiones? Desde pérdida de movilidad en el lado izquierdo o problemas en la visión hasta la muerte por derrame cerebral, lo que con su tratamiento de anticoagulación era un riesgo más que probable. Como la mejor forma de conocer las reales consecuencias era despertándolo, dejaron de darle sedantes ese mismo día.

BLOQUE DEFENSIVO

El corazón artificial había fallado, el tiempo de respuesta para atender a León había sido de cincuenta minutos e incluso un poco más y los resultados de la falla eran evidentes. Antes de este episodio él estaba en perfectas condiciones para recibir un donante de corazón, pero ahora se encontraba mal, postrado en la cama y con pérdida de visión. Si León seguía teniendo sangramiento al cerebelo y al cerebro lo podíamos perder por derrame cerebral. Definitivamente nuestro hijo ya no era el mismo y tenía mucho miedo, por lo que teníamos que entregarle muchísima contención y amor para que se sintiera en paz.

Los días de felicidad habían llegado a su fin, no sabíamos cuál sería el nivel de daño en otros órganos, pero en el fondo presentíamos que no había marcha atrás y que estábamos viviendo la recta final de una lucha incansable. Daniel había aceptado ante Myri que hubo una falla mecánica y, por lo mismo, una de las representantes de la firma Medikar viajaría a Santiago a conversar con nosotros.

No veía al equipo de neurología con demasiadas expectativas y la pena de nuestra familia y los chicos y chicas que habían acompañado durante meses la lucha de nuestro hijo era evidente. Al caminar por los pasillos de la UCI y del hospital la sensación era extraña. Estábamos junto a León cuando Nico nos avisó que ya había llegado Julieta, la representante de Medikar y los productos Berlin Heart. La idea era reunirme con ella en

forma privada para pedir explicaciones sobre lo ocurrido y asegurarnos de que las máquinas que tenía León no volvieran a fallar, pero cuando entré a la sala de reuniones de la UCI una vez más me encontré con una sorpresa. Ahí, además de Julieta, estaba Nicolás Correa, Pedro Becker y el contralor del Hospital Clínico de la Católica, el doctor György Szánthó Pongrácz, personaje con el cual yo había tenido cero interacción hasta ese momento, pero cuya presencia no significaba nada bueno. Nuevamente, y tal como era su tendencia, había un bloque de gente esperándome. Se me confirmó una vez más que no tienen la capacidad de defender sus ideas o su actuar en forma individual, que necesitan salir a defenderse en conjunto. A pesar de que era esperable, no dejaba de estar sorprendido, considerando la situación en que estábamos y las condiciones en que quedó nuestro hijo. Solo con ver ese escenario me di cuenta de que la reunión no tendría nada de grata y que, por el contrario, sería muy dura.

A mi lado derecho estaba Julieta, al izquierdo Becker, frente a mí Nico y Szánthó, todos nerviosos y sin decir una palabra. Ellos ya habían estado reunidos –en forma privada– antes de que yo llegara, así que tenían su guión listo y era de esperarse que estuvieran alineados. El silencio lo rompió Nico al manifestar que estaba contento con lo bien que había resultado la extubación de León. Por el cariño que le tengo asentí, pero no dejé de indicarle que la mayor preocupación en ese momento era la posibilidad de un derrame cerebral, lo que causó un nuevo silencio sepulcral. La situación era tremendamente incómoda y la presencia de Pedro Becker en esa reunión no dejaba de molestarme, no solo por cómo había sido con nosotros, sino porque es de esas personas que trata mal al personal, un patrón de fundo que se cree dueño de la verdad, a pesar de tener muy malos argumentos; es un excelente médico cardiólogo, pero tiene cero empatía.

Entonces comencé a hablar e hice un resumen de lo que había ocurrido:

1. *Una bomba (o corazón artificial) había fallado.*
2. *No había en turno nadie capaz de cambiar la bomba.*
3. *En un comienzo se pensó que la falla era la consola que maneja los corazones artificiales.*
4. *Durante ese tiempo León tuvo un paro cardiorrespiratorio largo.*
5. *León presentó derrames en el cerebro y el cerebelo.*
6. *Había sangramiento y quedó en pésimas condiciones.*
7. *Había perdido la visión.*
8. *Aún no llegaba el reemplazo del corazón que se utilizó para dar soporte a León y solo quedaba un back up de corazón artificial.*
9. *Existía un alto riesgo de ataques de epilepsia, por lo que León estaba con anticonvulsivos.*

Luego le dije a la representante de Medikar que lo primero que necesitábamos era que asegurara la solución de asistencia ventricular de León, ya que no podía ser que:

1. *La primera consola se pasara en cuarenta y nueve días de su fecha óptima de utilización, porque se les olvidó llevar el conteo de las horas en que León estaba conectado y que la importación de la nueva consola se pidiera a última hora.*

2. Al momento de conectar a León a la nueva Berlin Heart esta no estuviera configurada y tuvieran que conectarlo a otra.

Necesitaba tener la seguridad de que las máquinas no volverían a fallar y que en caso de que eso ocurriera existieran los respaldos necesarios y con los testeos lógicos que debe tener toda solución de vida. Por último, le pregunté dónde estaba la segunda bomba de respaldo que dijeron que siempre había estado en Chile. En ese momento comenzó el caos y la reunión se fue de las manos. La representante de Medikar me respondió que ese respaldo nunca había existido y yo la miré incrédulo porque recordaba perfectamente que en una conversación con Cote ella me había dicho que estuviera tranquilo porque si fallaba cualquiera de los dos corazones, el de respaldo podía soportar la función del que fallara. Sin embargo, en ese momento Pedro Becker intervino para confirmar lo que había dicho Julieta e indicó que nunca había existido un segundo corazón artificial de respaldo. Nico se culpó por habernos entregado mal la información, pero yo recalqué que al parecer la información la tenían mal todos, ya que tanto médicos como enfermeros tenían la seguridad de que existía un respaldo. Para responder a esto apareció el Pedro de siempre, quien con una actitud endiosada, me dijo que al que debería haberle preguntado sobre los respaldos era a él, ya que solo él había visto la maquinaria aludida. La actitud me pareció insoportable, le dije que estaba equivocado, que los médicos de la UCI y el personal lógicamente debían estar enterados del nivel de soporte que existía. Pedro se acaloró y le pedí callarse porque la reunión era con Julieta y no con él, lo que obviamente fue un golpe para su ego.

Le dije entonces a Julieta que León llevaba tres días sin un respaldo y que necesitábamos saber cuándo iba a llegar. Me respondió que al otro día, y eso significaba que si fallaba otro corazón artificial no había cómo cambiarlo. En este punto, Pedro Becker otra vez se entrometió en la discusión para decir que no existía la solución perfecta y que las máquinas podían fallar, que recordara que León se había mantenido vivo gracias al corazón artificial. Yo le respondí que los corazones artificiales eran para eso, para mantener viva a la gente, y que lo que decía era irrelevante para la discusión que estábamos teniendo en ese momento, que no estaba ayudando en nada ni siendo un aporte.

La realidad era que el Hospital Clínico de la UC estaba en bloque defendiendo a la empresa de la máquina que había fallado y que en ningún momento mostraron la misma preocupación por su paciente ni la más mínima empatía por la familia. A Becker y Szánthó mi hijo les daba lo mismo, estaban más preocupados de salvar a Julieta y a Berlin Heart.

Debido a la poca receptividad de los asistentes a la reunión, intenté graficarles de manera más simple la situación, explicándolesles con una analogía que las máquinas que tenía León valían lo mismo que un Ferrari y que si yo me compraba uno y fallaba a los dos mil kilómetros, obviamente Ferrari se haría cargo cambiándome el vehículo y

reparando de alguna forma el mal rato, pero que lamentablemente en el caso del fallo del corazón de mi hijo, ellos no me lo podrían cambiar ni devolver a su situación anterior.

Como los médicos seguían defendiendo a la representante de Berlin Heart y ella no aportaba ninguna solución, decidí ponerle fin a la reunión, pero antes les exigí que solucionaran rápidamente la existencia de soporte ventricular para León y fueran más prolijos en la importación, en revisar la configuración de las máquinas y en llevar el conteo de la utilización para que no volvieran a ocurrir los problemas que ya habíamos tenido, que sin duda mostraban negligencia y poco profesionalismo. Les exigí, además, transparencia, ya que era vergonzoso que todos pensáramos que había dos *back up* para los corazones artificiales cuando solo existía uno.

Para terminar, me dirigí a Szánthó y le recordé que yo tenía un equipo de abogados haciéndose cargo de las irregularidades en que el Hospital Clínico había incurrido en el caso de León. Luego le dije a Julieta que como ni ella ni yo éramos abogados las compensaciones por la falla de la máquina las verían ellos. Me despedí y antes de irme les dije que existían solo dos razones por las que podía fallar una máquina: por mala fabricación o por que se utilizó mal, así que el problema estaba ahí, entre ellos, y no conmigo. Ellos eran quienes tenían que asegurar que mi hijo tuviera las soluciones requeridas. Salí de la sala de reuniones completamente agotado y molesto por el proceder del hospital pontificio.

UN MUNDO FELIZ

León ya estaba sin tubos y consciente, pero también desgastado, mucho más lento y con una voz distinta. Seguía recordando todo y lo único que pedía era estar con su mamá, estaba aterrado, en *shock*. Había vuelto a caer cuando ya estaba llegando a la cima de la montaña, y esta vez había quedado muy disminuido y con problemas a la vista, lo que le provocaba mucha angustia. Nuevamente se estaba alimentando por sonda y los movimientos de sus extremidades eran limitadísimos; de hecho, casi no movía su brazo ni la mano izquierda. Le costaba regular su temperatura y estaba con constante apoyo de oxígeno. Su angustia era tal que tuvieron que volver a darle antidepresivos. Con Myri sabíamos que la cosa no andaba bien y que había un límite hasta el cual debíamos luchar, siempre tuvimos claro que lo que queríamos nosotros no podía estar por sobre el bienestar de León.

El 21 de abril tuvimos una discusión con el equipo de neurología porque nosotros pedíamos que le hicieran un escáner ese mismo día, pero ellas preferían esperar un día más porque en las imágenes veían que no había sangramiento importante. Yo les explicaba que León estaba con una bomba que trabajaba por él y que estaba anticoagulado, que si había lesiones profundas podía sufrir derrames cerebrales y, más grave aún, un derrame al cerebelo que podía matarlo. En otros casos tú puedes

descomprimir perforando el cráneo, pero en una persona sin coagulación eso es completamente inviable. Al final, primó la opinión de las neurólogas y se fijó la fecha del escáner para el día siguiente.

Ese día, y después de haber publicado por mucho tiempo fotos del día a día de León recuperándose, volvimos a publicar fotos antiguas para que la gente no viera cómo estaba nuestro hijo. Miles de personas se habían encariñado con él y no nos parecía justo mostrar el espectáculo que estábamos viendo. Es triste ver como alguien que amas tanto se va apagando, es un dolor que te destroza, no puedo describirlo bien.... Esa noche nos quedamos juntos con Myri dándole todo el amor del mundo a nuestro hijo, haciéndole los masajes y los cariños que tanto le gustaban. Al otro día le harían el escáner y en ese momento lo importante era aprovechar cada segundo.

SOUNDTRACK Y GRANDES PASIONES DE LEÓN

Déjenme parar la cinta un rato, porque este relato me está causando demasiado dolor y necesito entregarme y entregarles un poco de paz. Quiero hacer aquí un pequeño resumen de algunas de las grandes pasiones de mi querido hijo.

Todo el que ha visto un video de León sabe que una de sus pasiones era la música, pero no solo para escucharla, también para bailarla. Disfrutaba con los más diversos estilos musicales y a cada rato pedía un baile con alguien que quería; no tenía gracia bailar solo, como buen gozador le gustaba armar casi una fiesta. Por esto en su pieza había parlantes y luces de colores para transformarla todas las noches en una pista de baile antes de dormir, en la UCI tampoco faltó el parlante y sobraba la gente que quería bailar con él. Este era de los momentos más alegres del día, no solo para él, sino también para todos los que lo acompañábamos.

Sus canciones favoritas durante sus años de vida fueron los siguientes:

1. *“Me voy enamorando” de Chino y Nacho. Le encantaba y bastaba que comenzara para que buscara a su “enana” (como le decía a la Flo) para bailar con ella y abrazarla al ritmo de la canción.*
2. *“Get Lucky” de Daft Punk. Este era un tema para bailar con el papá una y otra vez; cuando terminaba al tiro pedía repetirlo. Lo que más le gustaba era hacer el baile del robot.*
3. *“Picky” de Joey Montana. Fue el gran descubrimiento que le llevó su tía Bárbara y con las chicas de la UCI enloquecían con este tema. Tenía que escucharlo casi todos los días y ellas tenían que darse un tiempo entre sus deberes para bailar con él.*
4. *“Drive By” de Train. Fue la canción del verano del año 2013, a León le encantaba el coro y como era un baile suave se divertía mucho.*
5. *“Back in Black” de ACDC. Esta canción era sinónimo de Iron Man, si jugábamos a este superhéroe tenía que haber algún tema de ACDC como música de fondo, esto le daba una onda completamente distinta al juego y llenaba a León de energía.*
6. *“Thundertrack” de ACDC. Lo mismo, sinónimo de Iron Man, pero con máquina de guerra.*
7. *“Solo dame otra oportunidad” de los Enanitos Verdes. Amaba este tema, sobre todo en el auto, creo que lo cantaba pensando en él mismo y se emocionaba.*

8. *“I Disappear” de Metallica. En la UCI no todo era músicaailable, también tuvimos tres días de rock. A él le encantaba el video y le gustaba imitar al baterista de Metallica cuando salía corriendo de la explosión.*
9. *“Sorry” de Justin Bieber. Más que la canción, le gustaban las chicas que salen en el video, quedaba como bobo mirándolas...*

Como ya les he comentado antes, la comida, las juntas, “picadas” y asados eran sus grandes pasiones. Le encantaba compartir con la gente y estar rodeado de adultos y niños. Al llegar el fin de semana siempre estaba preocupado de cuál iba a ser el panorama y esperaba con ansias que también organizáramos algo con amigos los otros días de la semana. Sus gustos culinarios eran tan especiales como él y sorprendía con peticiones bastante curiosas para un niño de su edad. Al hablar de comida se le abrían los ojos de pura felicidad. Sus comidas favoritas eran:

1. *El “chuchi”, es decir el sushi, pero tempura, de los calentitos como decía él. Se podía llegar a comer dos rolls solo.*
2. *La sopita de “kokoo”, es decir, la sopita de pollo, le encantaba tomarla en los días más fríos.*
3. *Los completos eran otra de sus debilidades, siempre con palta, tomate y mostaza, ya que era de gustos fuertes.*
4. *El arroz con huevito, pero frito, le gustaba cuando la yema caía encima del arroz. Esta era la comida salvadora durante la semana, no podía faltar.*
5. *Los asados donde los amigos. La carnicita era para él un placer que se disfrutaba con compañía, una buena conversación y al lado de la parrilla, si no, no valía la pena.*
6. *El pastel de choclo era otro de sus grandes placeres, bien calentito y en plato de greda. Lo comíamos al menos una vez al mes en casa.*
7. *Las “pititas” o papas fritas eran infaltables en los cócteles, al igual que las aceitunas negras.*
8. *Solía pedir lasaña a su mami, le gustaba con hartito quesito, pero sin la capa dura de encima. Con este plato le salían los ancestros italianos que nunca tuvo.*

Los grandes amores de León obviamente eran su mami, su hermana y su perro Lukas, con el que eran muy amigos; pero también tenía otros amores que eran muchísimo más pedestres y que lo hacían delirar en el día a día y se convertían en temas de conversación en la mesa o en el auto:

1. *Su tete. Nunca dejó de usar chupete, era increíble cómo lo amaba. Mientras más tetes tuviera, más feliz era; no podía dormir sin ellos.*
2. *Las piletas eran otra de sus pasiones, ver el agua correr le encantaba y lo mantenía relajado. Podía pasar horas mirando las piletas del parque que se ven desde el departamento; eran una fascinación para él.*
3. *Los “lodillos”, es decir, los lavados de auto. Ir a lavar el auto a un autolavado era para él casi una aventura, con sus ojitos felices, reía y comentaba todo lo que ocurría mientras lo lavaban.*
4. *Los “coyo” o “piticops”, que después los pudo nombrar como helicópteros. Como vivimos en un piso 18 y antes en un piso 23, al sentir volar un helicóptero corría a verlo por la ventana. Era algo que le alegraba profundamente el día.*
5. *Su pieza era el centro de eventos más importante para él, amaba su cama y cada juguete que tenía en sus organizadores. Era tremendamente ordenado y cuando sacaba un juguete, guardaba antes el que ya había utilizado. Le gustaba pasar tiempo en su pieza, cuando uno llegaba a la casa él te daba la mano y te llevaba a jugar en su alfombra.*

6. *El agua. Algo fundamental en la vida de un cardíopata, no podía vivir sin agua cerca ya que siempre tenía mucha sed. Prefería el agua por sobre cualquier tipo de líquido, no le gustaba la bebida ni el jugo tanto como le gustaba un buen vaso de agua heladita.*
7. *Los lego y los cara de papa estaban lejos entre sus juguetes preferidos, en general no le gustaba jugar solo, pero cuando lo hacía, inventaba historias con efectos de sonido y batallas memorables, aunque siempre todos terminaban como amigos.*
8. *La masa en la cocina. Cuando Myri hacía pan, empanadas o tartas a él le encantaba cooperar amasando. Además, jugar con masa lo divertía mucho, hacía sus propias figuras y pedía que también las cocinaran.*
9. *La piscina. Durante el verano para él un día sin piscina no era un buen día. La gracia era no salir del agua por muy helada que estuviera, tenía muchos amigos y todos se preocupaban de él. Con sus alitas nadaba en piscinas grandes de un lado para el otro casi como un profesional. Era el deporte que mejor podía practicar y lejos el que más disfrutaba.*
10. *Las chicas. Quedaba maravillado con las chicas y sus ojos, se ponía hasta nervioso; era un romántico y un picarón.*
11. *Los parches de alcohol, una fascinación inexplicable que conoció en la UCI; ponerlos en su nariz y respirar su olor era un rito.*

Otra de sus pasiones eran sus grandes héroes, con los que pasaba todo el tiempo soñando y jugando e imaginando las historias más entretenidas:

1. *Iron Man. A pesar del riesgo de su corazón, era un héroe poderoso y León desde chico se identificó con él y con sus poderes, imitaba perfectamente su transformación cuando se ponía el traje; le encantaba.*
2. *Sus primos y su hermana, que eran sus grandes ejemplos a seguir. Aunque fueran mayores, ellos siempre lo consideraron como uno más y él llegaba a sentir que tenía la edad de ellos. Esperaba con ansias la llegada del verano porque sabía que sus primos vendrían a casa por un mes, y eso significaba juego y actividades todos los días.*
3. *Iron Patriot, su papi, es decir, yo. Cuando jugábamos él era Iron Man y a mí me tocaba ser Iron Patriot o Máquina de Guerra. Imitábamos la batalla final de Iron Man 2 con lujo de detalles, ya que él tenía una memoria increíble y tenía grabado cada uno de los movimientos que hacían los personajes.*
4. *Hulk. A veces León se ponía verde y se transformaba en Hulk, sacando la fuerza que no tenía. Imitaba al personaje, me daba golpes y yo tenía que salir volando por su fuerza.*
5. *El Hombre Araña. Varias veces se disfrazó de este superhéroe e imitaba sus movimientos. Lamentablemente para Spiderman, Iron Man opacó su protagonismo y lo relegó a un segundo lugar.*
6. *Los días de furia él prefería ser Wolverine, ponía cara de picaro (más que de enojado) y me salía persiguiendo por el departamento.*
7. *Muchas veces el pobre perro Lukas debía hacer de villano, convertirse en Ultron y huir de los buenos.*

LA ENTREGA

Me cuesta volver al relato porque en estos momentos mi alma está afligida, pero es justo para León y para ustedes que termine la historia.

La noche del 22 de abril Myrita se quedó con León. Él estaba muy inquieto y asustado, ya no podía ver a su mami que tanto amaba y eso lo llenaba de angustia.

Cuando él le decía que no la veía, mi esposa y amiga durante veintitrés años no podía aguantar el dolor: León había quedado ciego. Cuando llegué temprano en la mañana la vi tan mal que la convencí de que se fuera un momento a descansar y ducharse. León tenía programado un escáner para ese día, pero estaba muy inquieto, creo que fue el único momento de su vida en que estuvo en pánico. Necesitaba mucha contención, así que me quedé con él, lo abracé fuerte y no lo solté hasta que se quedó dormido. En ese abrazo le entregué todo de mí, no sé cuántas veces le dije que lo amaba. En un momento, al mirar el monitor, vi que la presión de León se disparó y su saturación bajó velozmente. Salí corriendo y llamé a los médicos.

León había dejado de respirar, pero rápidamente lograron recuperarlo usando un ventilador manual. Lo comenzaron a entubar y yo salí mientras hacían el procedimiento, ya no daba más, lo tenía abrazado y nuevamente no había podido hacer nada, era una impotencia terrible. Miraba hacia la UCI y veía trabajar a todos con desesperación, mis amigos al mirarme se dieron cuenta de que algo estaba pasando, por suerte Benjita había sido trasladado a la clínica y se ahorró ver los últimos momentos de su amigo. Tomé el teléfono y llamé a Myri para avisarle que tenía que volver, pues León sería trasladado a un escáner de emergencia. Fue un movimiento rápido porque había que saber qué le había causado esa descompensación tan extrema.

Mi hijo volvía a estar dormido y las respuestas llegaron a medio día. León había sufrido un derrame cerebral severo y ya no había vuelta atrás, estábamos en las últimas horas de nuestro niño. El derrame era mi peor pesadilla y finalmente se había presentado. No podía creer que una lucha tan titánica hubiera terminado así, por la falla de una máquina, eso me tenía destrozado, y más aún cuando recordaba a Pedro Becker defendiendo acaloradamente a los representantes de la máquina demostrando que le importaba un rábano mi hijo.

Habíamos llegado al final del camino, después de tanto luchar León se entregó completamente, sus ganas de vivir se apagaron y las alarmas volvieron a sonar: estaba fallando el otro corazón artificial. En ese momento tomamos la decisión de dejarlo ir si se apagaba, ya no haríamos nada por él. Estoy convencido de que Leoncito partió cuando lo tenía abrazado y no alcancé a decirle adiós.

Pamela (la hermana mayor de Myri) recordó cuando Leoncito le dijo que él, como Iron Man, debía volar al cielo para cuidar a sus papis y a su “enana”. León nos consideró hasta sus últimos momentos, no quería que viviéramos en sufrimiento.

EL REGALO

El dolor tras el derrame cerebral de León fue tan grande que lo único que nos consolaba era la familia y los amigos que nos acompañaban día y noche. Ya no había vuelta atrás y

tendríamos que tener aquellas conversaciones difíciles que durante tantos años habíamos evitado.

León, por ser menor de edad, tenía que pasar por dos electroencefalogramas con doce horas de diferencia para poder certificar si había o no muerte cerebral. Este es el procedimiento cuando se decide donar los órganos, que fue la opción que tomamos para darle esperanza a otras familias. Era necesario certificar que León ya no estaba ahí, que era solo su cuerpo, pero, mientras había que seguir con el tratamiento, con los remedios, las máquinas y el oxígeno, porque sus órganos eran importantes para la vida de otros. Este proceso significaba esperar más tiempo con nuestro hijo que ya había dejado de luchar, pero valía la pena si considerábamos que le regalaríamos vida a otro. Pensábamos que si un día antes de que la máquina fallara le hubiera llegado un corazoncito a León, en este momento seguiría con nosotros.

Con Myri nos alejamos un rato de la familia y los amigos para conversar con las personas del Parque del Recuerdo y del Hogar de Cristo. Necesitábamos una linda despedida para León, ojalá en la iglesia que estaba al lado de las piletas que miraba todos los días desde la ventana de nuestro departamento para que estuviera cercano al agua. La elección fue la Iglesia de Nuestra Señora del Rosario y el Parque del Recuerdo. Decidimos quedarnos en Santiago y sepultarlo en la ciudad que le dio una oportunidad de vida. Por mucho que amáramos Osorno, no queríamos volver atrás, necesitábamos mirar hacia delante.

El primer examen arrojó muerte cerebral y el segundo se haría en la mañana temprano. No nos despegamos de León, queríamos acariciarlo, besarlo, olerlo y hablarle en las últimas horas que lo tendríamos junto a nosotros. Esa noche, Paty, una de las cardiólogas de la UCI, le dijo a Myrita que se acostara con él, que lo abrazara y estuviera con él todo lo que quisiera. Era lo que necesitábamos, estar con él lo más cerca que se pudiera. Somos tan animales los seres humanos, el olor de la piel y el espíritu de un hijo es tan importante, tan característico... yo no dejaba de olerlo y de sentir su calor, de tocar la suavidad de su piel, de mirar lo bello que era aunque su sonrisa ya no estuviera ahí.

En la mañana se certificó que León tenía muerte cerebral, que ya se había ido. Ahora había que ver si alguno de sus órganos podía servirle a otra persona, la alternativa más viable eran los riñones que se encontraban en buen estado a pesar del tratamiento invasivo que había sufrido.

Ese día llegaron los amigos de la UCI que no tenían turno, porque nos querían acompañar ese 24 de Abril, el día en que se decretó la muerte de León a las 11:30 de la mañana. Ellos querían arreglarlo y prepararlo para su última visita a pabellón y no querían dejarnos solos. Con Flo salimos al hall a hablar con los amigos y familiares. Yo conté la parte triste de lo que estaba ocurriendo, que Leoncito había fallecido por un derrame, que estaba con muerte cerebral y que teníamos una pena enorme. Florencia, por su parte, con una valentía tremenda y una luz como la de su hermano, entregó la buena noticia: Leoncito podría ser donante de órganos, ingresaría a las 14:30 a pabellón

para ser sometido a una cirugía de extracción de sus riñones que tendría una duración cercana a las cinco horas.

Mientras Rodrigo, Claudia y Jessy preparaban a León y Verito se aprestaba para estar en la cirugía, aparecieron las amigas más queridas de León, las chicas de lila, las nutricionistas que se encargaban de alimentarlo con todo lo rico que él pedía. Ellas venían con una petición que obviamente nosotros aceptamos: la gente que trabajaba en la cocina quería despedirse de su regalón y fue así como una fila de nutricionistas, cocineros y cocineras ingresaron a darle un beso a León. Lo mismo hizo la gente que hace el aseo en la UCI, todos querían despedir al gran guerrero.

Mi teléfono no paraba de sonar, la prensa quería saber lo que estaba ocurriendo, y tuve que enviar un mensaje para poder disfrutar en paz los últimos treinta minutos de mi hijo, ya que después de la extracción de los riñones se apagarían las máquinas y su cuerpo descansaría.

Esa media hora fue solo besos y decirle lo grande que había sido en nuestras vidas y lo mucho que lo amábamos. Nunca le dijimos que no se fuera, intentábamos no mantenerlo en la tierra, sino que volara en paz y feliz; no queríamos entorpecer su transición, queríamos que estuviera tranquilo y se fuera como se merecía.

Una de las grandes amigas de Myri es la periodista Mónica Rincón, ella la acompañó durante meses y como había perdido a su Clarita por un problema al corazón entendía perfectamente lo que estábamos pasando. Ella y su marido estuvieron siempre a nuestro lado durante esos días. Fue Mónica quien coordinó la rueda de prensa para las 15:00 horas donde saldríamos a contar lo que había pasado con nuestro hijo y la decisión que habíamos tomado de donar sus órganos.

No fue fácil donar los órganos de León, el sistema podía no quererlos y el equipo de extracción de turno podía estar en otra ciudad. El sistema es tan lento y deficiente que mucha gente se arrepiente de donar. Sabiendo esto, yo había dado plazo hasta las tres de la tarde; si el sistema necesitaba donantes debían correr, ya habíamos estado un día entero con nuestro hijo esperando para regalar sus órganos. Al final, el equipo de extracción de turno de ese día era el mismo de la Católica.

Rodeados de amigos, emprendimos el último viaje con León hasta el pabellón. Al pasar por el hall los amigos y familiares pudieron despedirse, después nosotros le dimos un último beso y vimos cómo se cerraban las puertas. Estábamos en paz porque sabíamos que había gente de nuestra confianza cuidando de León en ese pabellón, gente que lo quería.

A las 15:00 horas bajamos al primer piso de Marcoleta donde estaban todos los medios de prensa. Les explicamos que León se había ido, no porque quisiera o porque no hubiera luchado, sino porque la falla de la máquina lo había matado. Sin embargo, era momento de ser generosos y estábamos haciendo lo que nuestro hijo hubiera querido: donar sus riñones y dar un regalo de vida. Tras casi dos horas hablando con distintos medios, pudimos subir a esperar el término de la cirugía de León.

Paralelamente, grandes amigos como Denny y Roberto preparaban el lugar donde haríamos el velatorio y con Myri activamos el movimiento del Hogar de Cristo para que estuvieran presentes cuando terminara la cirugía.

ÚLTIMAS CARICIAS

Mientras esperábamos que se terminara la cirugía recibí un llamado de Dani, del departamento de comunicaciones del Hospital Clínico, porque quería hacer un comunicado sobre el fallecimiento de León. Leí el documento y en ningún lado figuraba que León había ingresado con paros cardíacos a la red de salud y para colmo indicaban que las máquinas podían fallar. Estaban haciendo el último intento para que perdiéramos la Ley de Urgencia, no respetaban ni la pérdida de un hijo ni el acto de amor de donar, lo único que les interesaba era hacer daño. Leí una vez más el comunicado, pedí un lápiz y lo corregí completo. A los minutos, Dani apareció con un nuevo comunicado que también rechacé. No les daría mi autorización para seguir mintiendo ni evadiendo la realidad, pero sí los dejaría hablar, porque estaba seguro de que solos terminarían mostrando lo que son como empresa. Como en *El arte de la guerra*, dejar que tu enemigo se destruya solo, que deje en evidencia sus intenciones a través de la omisión, escondidos detrás de un logo cristiano que, la verdad, no merecen.

La extracción fue exitosa, Leoncito había donado sus dos riñones y fue preparado para vestirlo por última vez, las chicas de la UCI y compañeras de juego se ofrecieron para hacer esa labor y quedó hermoso, como siempre. Myrita estuvo con él y en silla de ruedas dio el último paseo con su hijito fallecido en sus brazos hasta el lugar donde lo prepararíamos para llevarlo al velatorio. Familiares y amigos habían viajado desde distintos lugares de Chile, pero ese momento sería íntimo, en una pequeña salita de velatorio que hay en el Hospital Clínico. Ahí pondríamos a nuestro hijo en su última camita, una preciosa urna de madera.

Le pedimos disculpas a todos y les dijimos que nos reuniríamos con ellos en la iglesia donde velaríamos a León, en esa pequeña pieza solo estaba la gente del Hogar de Cristo, León, Florencia, Myrita, yo y Jessy, una de las enfermeras más cercanas a León, a la que le pedí que se quedara porque consideré que alguien de la UCI tenía que estar en ese momento. León había recibido el cuidado de una familia más grande que la nuestra y ella tenía que estar ahí en representación de todos los chicos y chicas; era lo lógico y lo que mi hijo hubiera querido.

Lo pusimos en la urna y le hablamos, lo besamos, lo tocamos y acariciamos por última vez en esta tierra. Cuando cerraron la urna fue tan duro saber que no lo sentiría más... no saben cómo quiero recordar su olor, pero lamentablemente no sueño con él desde que falleció, eso me llena de angustia, porque lo amaba tanto, es decir, lo amo tanto. Nos

quedó un vacío enorme a los tres, pero él estaba tan lindo y en tanta paz y había luchado tanto que ya necesitaba descansar.

LA DESPEDIDA DE UN GRANDE

El velatorio fue hermoso, lleno de gente, con amigos de todas partes y tantos que nos acompañaron y ayudaron durante todos esos años. Muchas personas amaron a nuestro hijo y las palabras de todos hacia él eran tan hermosas que emocionaban. La prensa, por su parte, se dirigía a León con respeto, cariño y admiración.

Mientras nosotros acompañábamos a nuestro hijo, más de dos mil personas se juntaron en Osorno, nuestra ciudad natal y llenaron la Plaza de Armas con velas y fotos suyas. La pileta, una de las cosas que más le gustaba, estaba llena de globos blancos para despedirlo. Fue impactante ver las imágenes y a la vez muy reconfortante saber que la vida de mi pequeño hijo estaba siendo despedida de manera tan grandiosa. Eran tantas las muestras de amor...

Se comenzó a hablar más de donación de órganos, mucha gente ahora decía ser donante y parecía abrirse una oportunidad para todos los que estaban esperando. No nos dejó de llamar la atención que políticos como Guido Girardi tuvieran soluciones al problema de la donación de órganos un día después de fallecido mi hijo. Muchos aprovecharon lo que había pasado con León para algunos minutos de fama, pero no importaba, porque para nosotros era bueno que se hablara del tema.

La misa fue preciosa y las palabras del sacerdote fueron un bálsamo para nuestra alma. Nos reencontramos con varios amigos de infancia, lo que fue muy gratificante, porque con Myri nos desaparecimos del mundo cuando enfermó León. Por años nuestra dedicación había sido exclusiva para los niños, pero, gracias a Dios, todos lo entendieron y eso me dio más paz.

Pasamos por su colegio y toda la comunidad escolar estaba despidiéndolo como a un héroe, y realmente lo fue, porque logró salvar vidas y entregar un mensaje de amor y felicidad a muchísima gente. Al llegar al Parque del Recuerdo lo estaban esperando sus héroes: Iron Man y Iron Patriot. Después de haber jugado tantas veces a personificarlos, este era el gesto perfecto para la despedida de un verdadero hombre de acero. Luego vinieron los globos y las palabras de su madre pidiendo perdón por si no lo había hecho todo, a pesar de que dio más que todo, lograron llegar al alma de todos los presentes.

Fue una despedida impensada para un niño de cuatro años, pero eso demuestra que una vida cortita puede ser una vida tremenda y dejar grandes enseñanzas y un precioso legado. Fue un funeral increíble; tal como Flo comentaba, parecía sacado de una película. Era lo que él se merecía.

JUNTITOS

Cada domingo era especial para nuestra familia, por eso nos compramos una cama más grande para poder desayunar los cuatro juntos ahí y divertirnos de lo lindo. Era el espacio íntimo para regalinear y disfrutar de la alegría de tenernos. Eso no ha cambiado, con León seguimos juntitos disfrutando de los desayunos los días domingo.

Cada vez que vamos al Parque del Recuerdo es una instancia de paz donde nos conectamos con él y también entre nosotros. Cuando vamos lo sentimos y nos da paz y en cada oportunidad hay una flor o un recuerdo de alguien que fue a verlo en algún momento. Todos los días hay gente que va a visitarlo, por lo que es imposible que él se sienta solo mientras mira desde el cielo a los que dejó en la Tierra.

EL CIELO PUEDE ESPERAR

León dio una lucha de antología que muy pocos podrían llegar a imaginar. Lo entregó todo y solo fue capaz de derrotarlo una máquina, no la vida ni el cansancio, una máquina terminó con su vida tan corta, pero tan extraordinaria y rica en experiencias y gozo.

Mi hijo falleció nueve veces y regresó de la muerte en ocho oportunidades con un mensaje que solo hablaba de amor y cariño. Él quería que sus padres se quedaran en paz para poder hacer su último viaje de Iron Man al infinito, compartir con los que ya se habían ido y cuidarnos desde un lugar mejor. Mi hijo es de los pocos que tuvo la oportunidad de ver el cielo varias veces antes de partir definitivamente, no se fue a un lugar desconocido ni partió con angustia.

La donación de sus órganos dio vida a dos personas y una segunda oportunidad a sus familias. Tan joven, tan niño y tan sabio a la vez, fue capaz de mantener en perfecto estado sus riñones a pesar de lo invasivo que era su tratamiento y a que mantenía su vida gracias a una máquina conectada a la red eléctrica. León se fue en paz, pero en su último día de vida quedó ciego y a veces creo que fue solo para no tener que ver el dolor que nos causaba su partida. Así, León decidió partir rumbo a la luz, cruzar las barreras de lo conocido e irse al cielo, asegurándose de no pasar inadvertido entre los millones de seres humanos que hay en nuestro planeta. Él, a tan corta edad, se fue con el sello de haber sido un gran hombre.

No dejo que contamine mi mente la posibilidad de que hubiera aparecido un donante antes de la falla de las máquinas, no queremos vivir en esa desolación ni en el odio. Eso no significa que la gente que obró mal en el caso y en la vida de mi hijo queden impunes, pues otros niños no merecen pasar por las cosas que el pasó para mantenerse con vida.

Hoy puedo decir con orgullo que mi hijo se ganó que le abrieran las puertas del cielo y que está gozando de lo mejor del otro mundo, que su risa perdura en el infinito y que velará por nosotros y por otros desde allá para siempre. Sé que la magnificencia de su vida le otorgó el premio máximo y que me estará esperando cuando llegue mi momento,

al igual que a su madre y su hermana. Sé que quiere que no nos quedemos en la pena y que tengamos una vida feliz, que cuidemos de su hermana y sus primos, que su mamá conozca las cosas que siempre quiso conocer y que yo pueda hacer el viaje a China con el que he soñado desde los once años. Sé que mi hijo nos quiere en paz y que velará por nuestro bienestar. Sin embargo, esto no borra la pena por su partida y el llanto cotidiano por no estar con él en la Tierra... somos humanos y obviamente deseábamos poder conservarlo más tiempo con nosotros, pero la realidad siguió otro rumbo.

Mi hijo se fue y nosotros nos quedamos acá, una situación completamente antinatural y para la que nadie es capaz de prepararte. Es muy difícil asumirlo, el dolor es terriblemente intenso y no se va en ningún momento del alma. Pero que León no esté acá no significa que ya no exista, no se equivoquen. No, no, no, León está en un lugar mejor, jugando con su amigo Benja y su amiga Aneley que también nos dejaron.

A pesar de lo angustiante que me resulta no poder soñar con él, a veces siento que me abraza o me toca y eso me entrega una profunda paz. Lo veo en todos lados: en mi esposa y en su hermana, en mis amigos y amigas, en otros niños, en las piletas y juegos, cuando respiro y cuando lloro. Él está en todas partes, y mientras esté en mi alma y memoria nunca dejará de existir. Si bien tenemos una pena tremenda, sabemos que estaremos siempre acompañados y que la vida nos depara alegría y un final de luz junto a nuestro pequeño campeón.

Es tan corto el camino que hay que vivirlo a concho y no hay que quedarse en la amargura ni en el odio. Es tan pequeña la vida que hay que hacerla gigante, intentando dejar un legado generoso que abra nuevos horizontes para nuestros seres queridos y para aquellos que ni siquiera conocemos. León nos quiere acá viviendo y, por lo mismo, con su espíritu rockero nos dice con fuerza que el cielo puede esperar...

UN NUEVO LADO A

La vida es un círculo virtuoso. Nuestra vida como familia ha sido y continuará siendo hermosa, seguiremos teniendo muchísima pena por la partida de León, pero también la tranquilidad de haber hecho todo lo posible para que él estuviera bien.

Si bien aún quedan batallas en la historia de León, con la clínica y con la isapre, eso no es lo más importante. Lo importante es que nos dio una nueva esperanza a dos familias con la donación de sus órganos y que dejó un gran legado con su lucha. Su historia dejó de manifiesto la necesidad de construir un país más solidario, donde se valore más la vida, el amor y la preocupación por el otro. Necesitamos decirle no al individualismo, entender que vivimos en una gran comunidad y que con solo ser buenos o cariñosos podemos mejorar la vida de los demás.

Con Myri y Florencia estaremos bien, seguiremos hablando de donación de órganos y defendiendo lo que creemos que es justo, porque es lo que corresponde. Aún hay mil

ochocientos chilenos que esperan un donante y no todos tienen la fuerza para salir a hacer el ruido necesario para que nuestro país cambie y mejore el sistema de salud.

A modo de cierre, este libro no fue escrito para revivir el sufrimiento por León, sino para intentar que a través de su historia y de nuestra experiencia, las cosas cambien aunque sea un poco, para que tomemos consciencia y construyamos una sociedad más justa.

Este texto es para ti, hijo amado, para ti, mi hermosa hija, para ti, amor de mi vida.

LEÓN



En la Clínica Alemana de Osorno, el 9 de agosto de 2016, a un día del nacimiento de León, con su hermana Florencia.



León en sus primeros días en nuestra casa de Osorno; el chico más fotografiado de ese tiempo.



Disfrutando del verano de 2011 en Osorno.



Rehabilitándose en Santiago, en el Centro de Atención Temprana de la Universidad Católica.



Feliz en su casa de Santiago y disfrutando del día a día con su mamá.



Amor puro de hermanos; la intimidad de Florencia y León era de juegos, bailes y fotos.



Siempre dispuesto a una buena foto; era una de las cosas que le gustaba a Leoncito.



Entrar al colegio, siempre feliz de pertenecer a la Alianza Francesa y de los amigos y amigas con quienes jugaba cada día.



Mucho amor y complicidad con su hermanita.



El gran viaje familiar a Punta Cana en el 2013. León estaba más firme y podíamos correr un poquito más de riesgos.



Sus chupetes eran importantes para él, nunca los quiso dejar.



Esperando la llegada de los corazones artificiales; feliz de poder estar por primera vez con su hermana y papis después de despertar.



Siempre rodeado de amor, especialista en robarle el corazón a todo quien interactuaba con él.



Jugando mientras esperaba la posibilidad de que apareciera un donante cardíaco.

Índice

Título	2
Créditos	3
Índice	4
Lado A	5
Intermedio	27
Lado B	39
León	108