

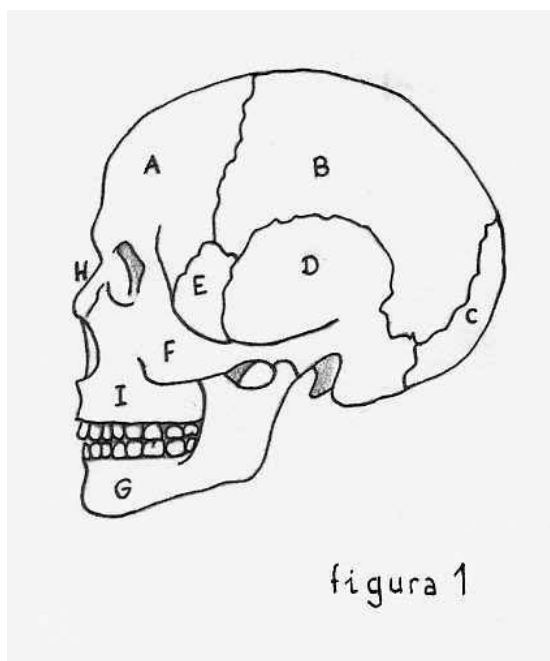
la ventana

MICROCEFALIA, CRANEOSINOSTOSIS Y PLAGIOCEFALIA

En este número dos, la sección *la ventana* abre sus páginas al lector con un tema de salud y estética muy poco conocido en nuestra sociedad. Se trata de un cuadro de patologías que aparecen durante el embarazo y afectan a la fisonomía craneofacial del feto, pudiendo conllevar otras consecuencias de diversa gravedad. Su conocimiento y la rápida intervención médica son fundamentales en estos casos, pues una operación tardía puede no servir ya de nada. Vamos, en definitiva, a conocer qué es la *craneosinostosis*, la *plagiocefalia* y la *microcefalia*. Estos nombres, dichos por el facultativo, son motivo de lógica alarma en padres con bebés afectados por alguna de esas entidades. No obstante, la mayoría de los casos se recupera favorablemente y experimenta una mejoría asombrosa al poco tiempo. Por ello, deseo expresar a los padres de un recién nacido al que se le han detectado los síntomas propios de la craneosinostosis o de la microcefalia que no desesperen. El que escribe estas páginas lo sabe perfectamente, ya que, siendo tan sólo un bebé de dos meses, tuvo que ser operado de una craneosinostosis que se le había detectado al cabo de nacer, y en circunstancias variopintas, hace ahora casi veintiocho años. Debo confesar que ésta nunca ha supuesto ningún motivo de desgracia en mi vida y puedo decir que hago una vida normal, ni mejor, ni peor que la de cualquier otra persona. Ánimo a todos los padres y un saludo cordial a los que forman parte de los foros de Yahoo!, en especial a Carlos y Luisa, moderadores de uno de ellos, y, claro, a Karina, a quien conocí hace ya casi un año y con quien me une un especial lazo de amistad: su bebé Tomy, tan pequeño, está hecho un donjuán y trae locas a todas las niñas que lo rodean. Un abrazo desde estas páginas para Íñigo, del País Vasco, jovial, deportista, animado y buena gente, que está haciendo frente a una serie de operaciones estéticas que mejorarán su craneosinostosis complicada por un Síndrome de Crouzon. Carlos, Luisa, Karina e Íñigo son los nombres de unos amigos que no conocía hasta hace poco: todos ellos y el resto de los miembros de foros de padres con hijos afectados por la craneosinostosis, la plagiocefalia y/o la microcefalia tenemos una cosa en común: ilusión, esperanza, coraje, voluntad y amor. Nada más. Los miedos, la vergüenza y el rechazo son manifestaciones de nuestra irracionalidad, de nuestro miedo y de nuestra ignorancia. A veces, nosotros mismos les damos forma y los alimentamos equivocadamente. Muchos los hemos visto de cerca, pero también de pasada, pues nada, absolutamente nada, puede determinar nuestra firme convicción de que la vida y lo que ella encierra es para todos y para cada uno de nosotros sin ningún tipo de excepción. Aunque posteriormente lo volveré a hacer, ya quiero dar las gracias a la Doctora Ochotorena, del Hospital San Rafael (Madrid, España), por haberme ayudado a escribir este artículo. La información que aparece al comienzo y los dibujos, aunque reelaborados por mí, se encuentran en documentos médicos que pueden leerse en Internet. En concreto, destacaré los tres siguientes:

Craneosinostosis; por los doctores J. Guerrero Fernández (Hospital infantil «La Paz», Madrid) y J. Guerrero Vázquez (Hospital «Punta de Europa», Algeciras (Cádiz)), con ilustraciones de F. J. Fernández Gallardo; enero de 1998 y actualización en junio de 2000. Se puede leer en: <http://neuroc99.sld.cu/text/craneosinost.htm>. Más completo que el anterior, aunque sin dibujos: *Craneosinostosis*; por los doctores Francisco Goyenechea Gutiérrez y Ricardo Hodelín Tablada (Hospital Pediátrico Docente «Juan M. Márquez», Ciudad de La Habana, Cuba). Se encuentra disponible en: <http://neuroc99.sld.cu/text/craneosinostosis.htm>. Por último, creo que es interesante consultar la siguiente página web de la Universidad de Virginia dedicada a informar sobre la craneosinostosis y sus diferentes tipos. Además, incluye dibujos explicativos. Véase: http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_neuro_sp/cranio.cfm. La lectura de estos documentos es de gran valor divulgativo, aunque pueden confundir un poco al lector no iniciado con su terminología, y, ¡cuidado!, pues, en ocasiones, puede aparecer alguna errata.

Antes de comenzar la lectura de la entrevista, me gustaría mostrar un par de ilustraciones que servirán a los lectores para familiarizarse superficialmente con la anatomía del cráneo. En ellas se incluyen los nombres de los distintos huesos de los que está compuesto nuestro cráneo, así como de las principales *suturas* (líneas de cierre de dichas placas) involucradas en la craneosinostosis y de dos de las *fontanelas* (espacio entre varias placas del bebé en las que se cruzan dos suturas transversalmente) cuyo cierre prematuro suele cursar más número de craneosinostosis. Veamos juntos las dos primeras ilustraciones:



- | | |
|---------------------|---------------------|
| A: HUESO FRONTAL | B: HUESO PARIETAL |
| C: HUESO OCCIPITAL | D: HUESO TEMPORAL |
| E: HUESO ESFENOIDAL | F: HUESO CIGOMÁTICO |
| G: MANDÍBULA | H: HUESO NASAL |
| I: MAXILAR | |

Las líneas dibujadas que separan cada uno de los huesos craneales señalados son las llamadas *suturas craneales*. Existen treinta y siete en total, siendo sólo cuatro de ellas las clínicamente significativas en el caso de las craneosinostosis. Veámoslas:

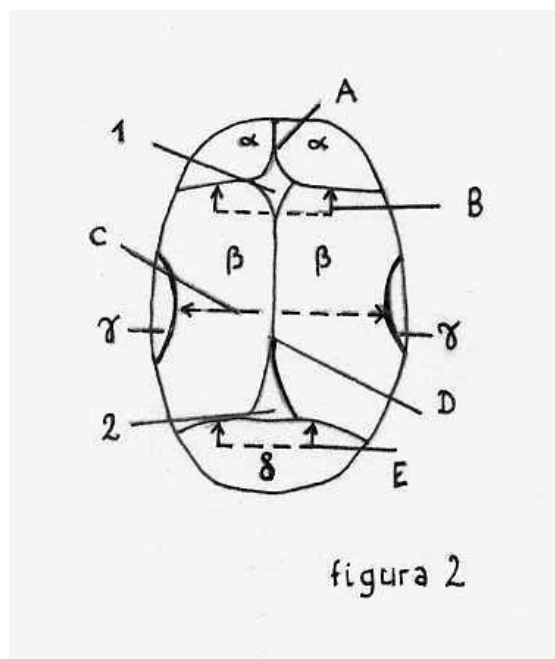


figura 2

A: SUTURA FRONTAL O METÓPICA

C: SUTURAS TEMPOROPARIETALES

E: SUTURA LABDOIDEA

1: FONTANELA ANTERIOR O BREGMÁTICA

α: HUESO FRONTAL

γ: HUESO TEMPORAL

B: SUTURAS CORONALES

D: SUTURA SAGITAL

2: FONTANELA POSTERIOR

β: HUESO PARIETAL

δ: HUESO OCCIPITAL

Las suturas son delgadas capas de tejido conjuntivo intermedio. Éstas se originan entre los huesos y las hay de dos tipos dependiendo de su localización en el cráneo: *sindermosis*, situada en la bóveda y *sincondrosis*, en la base. Cuando el bebé nace, las suturas aún no se han osificado, es decir, están separadas o abiertas. Gracias a ello, el cerebro puede crecer, puesto que goza del espacio que le conceden las suturas. Las distintas craneosinostosis aparecen cuando dichas suturas se han cerrado u osificado antes de tiempo. En cuanto a las fontanelas, éstas juegan un papel importante en la exploración táctil del cráneo del bebé porque permiten conocer el estado de la presión intracraneal al tocarlas. El cierre prematuro de alguna de ellas representa uno de los signos a tener en cuenta en el diagnóstico de las craneosinostosis.

Demos paso, a continuación, a la entrevista anunciada:

La doctora Doña María Jesús Ochotorena Guindo, cirujana craneofacial plástica y estética del Hospital San Rafael de Madrid, me concedió esta entrevista hacia finales del pasado mes de febrero. El contenido de la misma es de naturaleza divulgativa y está pensado

para el conocimiento de los lectores y su sensibilización con los padres y bebés *afectados* por alguna de las tres patologías ya mencionadas. Agradezco a la doctora su amabilidad y gentileza durante aquellas sesiones y con ella mi gratitud, también, por haber dado voz y autoridad a estos breves apuntes que forman el presente número de *la ventana*.

Pregunta: Dra. Ochotorena, por favor, una definición de *craneosinostosis*.

Respuesta: El motor de crecimiento del cráneo es el cerebro. Éste empuja y el craneo se encarga de expandirlo. Durante el primer año de vida, el bebé triplica el volumen de su cerebro. Hay que pensar que esto es muchísimo. Pues bien, se habla de *craneosinostosis* cuando el cerebro crece y el cráneo no se lo permite porque hay suturas cerradas precozmente. Tenemos *craneoestenosis* y *craneosinostosis*: si la primera conlleva la compresión del cerebro, la segunda implica el cierre de una sutura. Ya que toda *craneosinostosis* implica, a su vez, una *craneoestenosis*, normalmente se suele hablar de *craneosinostosis* de modo general como *el cierre de suturas craneales*.

Pregunta: Una definición de *plagiocefalia*.

Respuesta: Es una craneosinostosis y conlleva *el cierre de la sutura coronal de uno de los lados del cráneo*. A veces también está implicada parte de las uniones con esfenoides y etmoides. Un rasgo típico de los bebés con *plagiocefalia* es la de tener *ojo de sorpresa* en la zona afectada, con desviación del tabique nasal y una asimetría facial en la parte de este ojo, que parece *tirar hacia arriba* la zona de la frente implicada.

Pregunta: Y una definición de *microcefalia*.

Respuesta: La *microcefalia* se produce cuando el cerebro no crece lo suficiente. No es que el cráneo no deje expandirlo, sino que es el propio cerebro el que no crece lo suficiente. Existen dos tipos de *microcefalia*: *primaria* y *secundaria*. Las *microcefalias primarias* se producen durante los dos primeros meses de gestación y pueden ser provocadas, entre otras causas, por una irradiación, una alteración genética autosómica dominante, por agentes químicos o por una infección intrauterina. Por otra parte, las *microcefalias secundarias* son las que se dan en los dos últimos meses del embarazo, durante el período neonatal, en los que se puede presentar algún tipo de agresión que, como consecuencia, impide el crecimiento del cerebro.

Pregunta: ¿Cuándo se pueden detectar estas tres patologías?

Respuesta: Los bebés son transparentes y, en el mismo momento en el que ves a un recién nacido, puedes apreciar si su forma craneal está alterada. Una vez que el médico está habituado a ver casos de bebés afectados por alguna de estas tres patologías, rápidamente reconoce un posible cierre de sutura o una microcefalia. Ahora bien, el bebé puede tener una forma de cráneo normal con una desviación de dos grados por debajo del índice del perímetro craneal, pero con buena forma y, en ese caso, el cerebro no está empujando ni buscando espacio. Esto último es lo que se considera una *microcefalia*. Para detectar con seguridad cuál es el caso de cada bebé se recurre a las pruebas médicas convenientes: una radiografía de cráneo y un escáner tridimensional de su cabeza. No obstante, todos los bebés afectados, al poco tiempo, manifiestan más claramente si

presentan alguna patología. Y nosotros, al valernos de estas pruebas, salimos definitivamente de dudas: en la radiografía craneal se puede apreciar la evolución de las suturas y si alguna de ellas está cerrada. En el caso de las microcefalias, se suele proceder de modo similar.

Pregunta: ¿Se puede detectar cualquiera de las tres patologías durante el embarazo?

Respuesta: Con ecografías y con las exploraciones del ginecólogo.

Pregunta: ¿Cuáles son los síntomas habituales en cada una de estas tres patologías?

Respuesta: Se puede producir atrofia cortical con disminución de cociente intelectual, hidrocefalia u otras compresiones más severas que conllevan, por ejemplo, déficit visual. Tanto la hidrocefalia como una serie de alteraciones de hipertensión intracraneal se pueden detectar como síntomas de la craneosinostosis y, hoy en día, ya no se espera a que el cuadro médico refleje alteraciones más severas; pues, en cuanto se detecta alguna patología en el bebé, se le opera rápidamente para evitar que otras alteraciones funcionales se desarrollen por no haber sido corregidas a tiempo. En cuanto a la microcefalia, el tratamiento a seguir dependerá de varios factores: si presenta un grado severo de retraso mental, si manifiesta un comportamiento autista, si no tiene respuesta cerebral...

Pregunta: Una vez detectada la patología, ¿cuál es el tratamiento a seguir?

Respuesta: En el caso de la microcefalia, lo determina el neurólogo o el neurocirujano. Se les puede dirigir una estimulación dirigida, lográndose grandes resultados, aunque todo dependerá del grado que presente la microcefalia. En cuanto a las craneosinostosis, se operan a los seis meses siempre y cuando no se trate de una *policraneosinostosis* y haya un peligro inminente: en tal caso, se opera antes. Cuando los padres vienen con sus hijos a mi consulta, yo los vigilo cada mes hasta que ya están un poco más crecidos. El momento óptimo sería, como he dicho, al cabo de medio año; así, tras la operación, los bebés quedarán mucho mejor.

Pregunta: ¿Cuáles son los cuidados que deben tener los padres con sus bebés recién operados de craneosinostosis?

Respuesta: Los bebés pasan dos o tres días en la U.V.I. y luego, una semana en una sala del hospital. No se les da de alta hasta que los padres no se sientan completamente seguros. Suelen estar, de media, unos diez días en total. El momento de abandonar el hospital lo deciden los padres al considerar que pueden seguir las mismas atenciones a su bebé en su propia casa. El principal cuidado que deben tener es la analgesia, suministrada de forma pautada, ya que el niño no tiene por qué sentir dolor ni notar irritación. Lo que sí se les pide a los padres es que mantengan a su hijo bien alejado de las visitas durante un mes: el bebé debe estabilizarse emocionalmente y, para ello, necesita tranquilidad absoluta.

Pregunta: ¿Qué complicaciones pueden surgir tras la operación? Según me han contado algunos padres, puede aparecer fiebre al cabo de unos meses.

Respuesta: La prevención es fundamental, Rafael. Se le mantiene con antibióticos el tiempo necesario. Algunos pequeños hematomas en proceso de reabsorción siempre generan

picos febriles. En caso de detectarse una infección, hay que hacer un hemocultivo y tratarlo. Las complicaciones son muy larvadas. Si se notan pequeñas febrículas o, por ejemplo, decaimiento del estado general, ante la sospecha de una posible infección intracraneal, se le hace un escáner al bebé para salir de dudas.

Pregunta: Hemos definido las tres patologías y detallado, *grosso modo*, cuál es su sintomatología, el tratamiento a seguir y las posibles complicaciones tras la intervención, pero aún no hemos hablado de las causas implicadas en las craneosinostosis, si bien ya hemos descrito previamente aquellas involucradas en la microcefalia.

Respuesta: Cierto. Estamos viendo muchos casos de craneosinostosis en los que se ha producido la mutación de un gen, no existiendo recuerdo alguno de malformaciones en la familia. De hecho, muchos padres jóvenes que han tenido un bebé con craneosinostosis han buscado otros hijos y estos han nacido sin problemas. En el caso de un síndrome, hay que buscar las causas genéticas.

Pregunta: Antes se apuntaba como posible factor desencadenante de la craneosinostosis una emoción fuerte de la madre durante el embarazo, así como un trastorno nervioso o una situación emocional delicada.

Respuesta: Cualquier tipo de alteración en la madre puede desencadenar una malformación.

Pregunta: Entonces, volviendo a la pregunta anterior, ¿una posible causa de la craneosinostosis sería hereditaria?

Respuesta: Sí, en efecto, eso se detecta al realizar una prueba genética a toda la familia.

Pregunta: Por lo tanto, las personas afectadas por craneosinostosis, si desean ser padres, podrían transmitirla a sus hijos.

Respuesta: Sí. Para que estos y sus padres lo averigüen, deberían someterse a un estudio genético, como ya he apuntado. Se realizaría, en principio, un cariotipo y, después, un estudio más detallado.

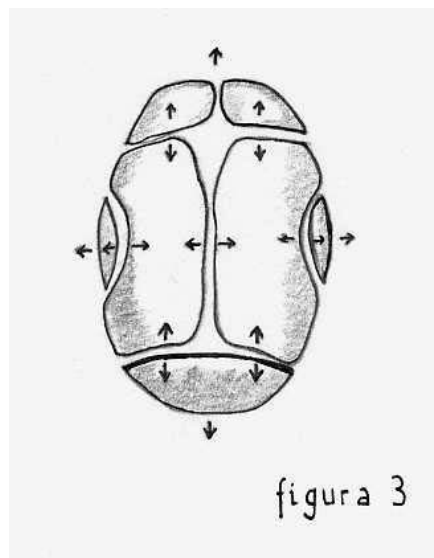
Pregunta: Y en el caso de que los dos padres tengan craneosinostosis, ¿aumentan las posibilidades de que su bebé nazca con ella?

Respuesta: Estaríamos ante un caso *autosómico dominante* y, lo más probable, el bebé nacería con craneosinostosis. Pero eso deberá explicárselo un genetista a la futura familia. Todo dependerá del estudio genético.

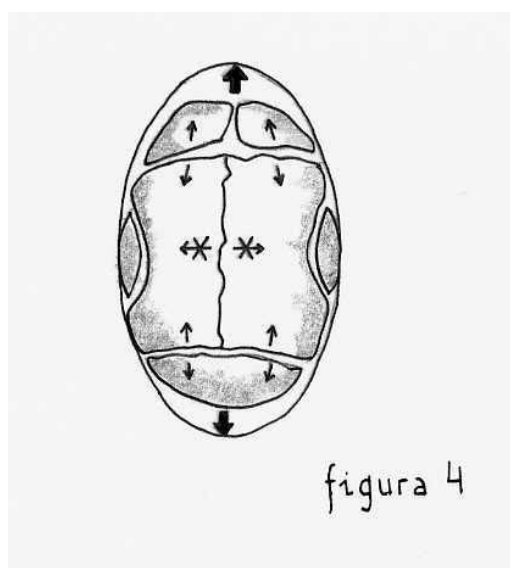
Pregunta: En el caso de una malformación severa y no habiéndose resuelto el problema del todo, ¿existe la posibilidad de hacer algún tipo de implante o retoque en el futuro?

Respuesta: Sí, actualmente existen materiales suficientemente fiables que permiten conseguir la simetría craneofacial sin llegar a realizar grandes intervenciones. Y, por otro lado, están todas las soluciones de la cirugía estética para resolver los pequeños detalles.

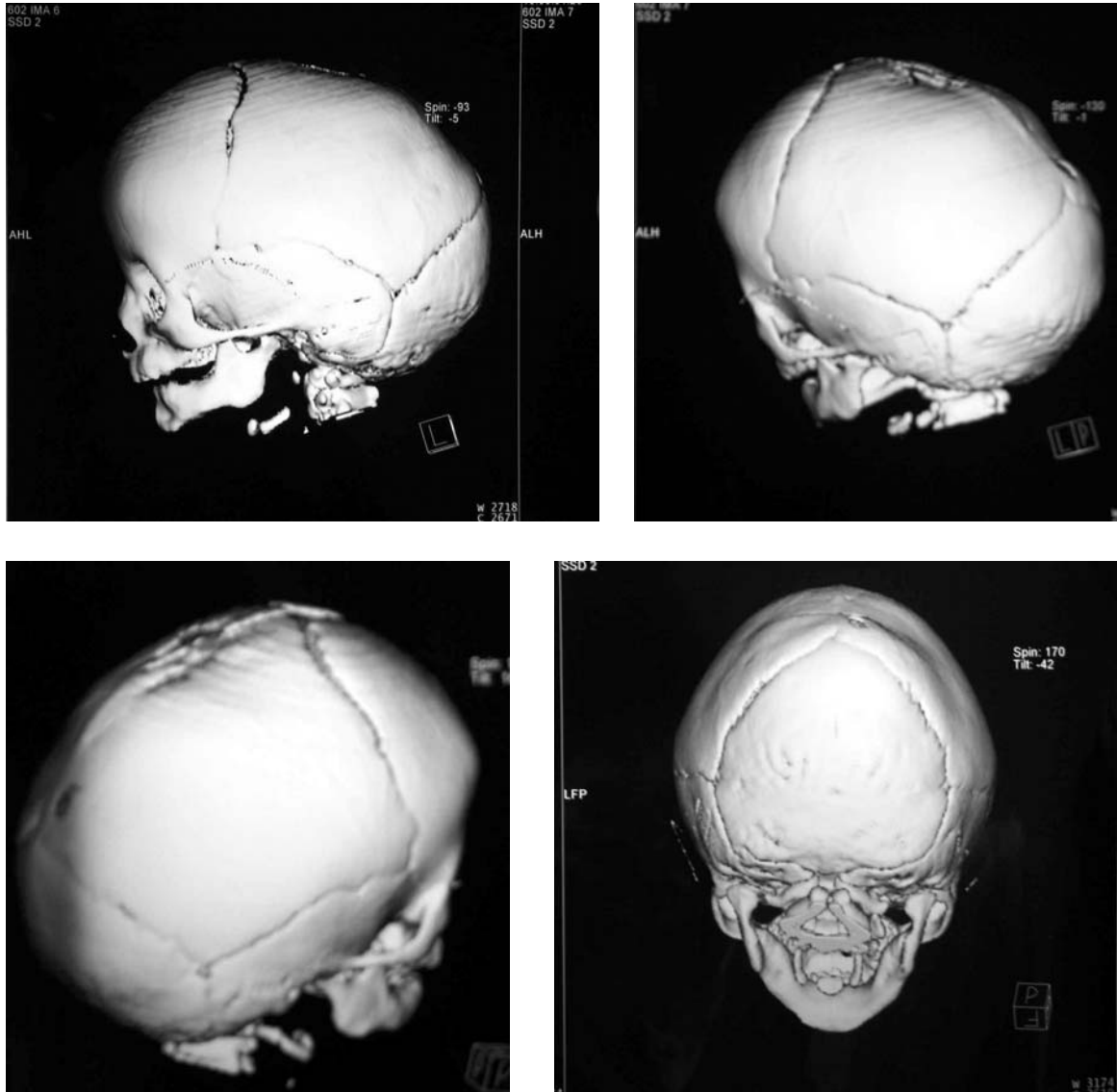
Tras la entrevista, incluiré un ejemplo típico de craneosinostosis: la *escafocefalia*. Para entender éste y otros tipos de craneosinostosis (inclúyase, también, la *plagiocefalia*), veamos un dibujo que muestra el crecimiento correcto de los distintos huesos craneales y otro que ilustre qué ocurre cuando una sutura se ha cerrado u osificado tempranamente:



Como demuestra la figura 3, los distintos huesos crecen armoniosamente en el sentido que indican las flechas gracias a que las suturas aún permanecen abiertas o separadas. En la siguiente imagen, la sutura sagital se ha cerrado, provocando un crecimiento lateral del cráneo nulo y obligando al cerebro a empujar en sentido paralelo al de la sutura cerrada. Ésta es la llamada «Ley de Virchow»: debido a la temprana sinostosis (cierre) de dos huesos, el crecimiento natural del cráneo queda inhibido en dirección perpendicular a la línea de la sutura cerrada y, de modo compensatorio, éste se produce en otras direcciones. Veamos una *escafocefalia* en el siguiente dibujo:



La figura 4 muestra cómo el crecimiento lateral es imposible y cómo el cráneo crece paralelamente a la sutura cerrada. La escafocefalia es una alteración que afecta a nivel estético y debe operarse mediante una intervención quirúrgica.



FIGURAS 5-8.—Imágenes de escáner de un bebé con escafocefalia, siendo la última una toma posterior del cráneo (fuente anónima).

Para concluir este artículo sobre la craneosinostosis, la plagiocefalia y la microcefalia, me gustaría remitir a todos los padres con hijos *afectados* por alguna de estas tres entidades a una de las páginas web en castellano más importantes del ámbito español: <http://www.craneosinostosis.org.es>. Los padres encontrarán una gran cantidad de documentación científica que podrá ayudarles como material informativo. Y escribo *informativo*, pues, al igual que este artículo, la web no persigue, ni el diagnóstico, ni el tratamiento de dichos

trastornos, tampoco sustituir la información de un médico. En ella esperan otros padres para dar aliento a los recién llegados y ayudarlos con sus dudas, temores e inquietudes. Como muy bien indican en la página de inicio de su web, el foro se creó para *paliar la falta de apoyo (...) principalmente de la mayoría de pediatras que no saben reconocer dicha enfermedad y como homenaje a esos padres que, como nosotros, han luchado o luchan contra molinos de viento para darles el mejor tratamiento posible a sus pequeños. Y que lo logran gracias a su constancia y perseverancia sin apenas ninguna ayuda externa, estrellándose una y otra vez contra el desconocimiento médico, las listas de espera de la Sanidad Pública Española, el esfuerzo económico, la incompreensión... hasta encontrar a un buen especialista que intente allanarles el camino*. Espero que estas páginas hayan servido un poquito para comenzar a cambiar este gris panorama.

He reservado para el final de este artículo el testimonio de dos madres valientes. No importan tanto los nombres, así que lo dejaremos como la voz anónima y coral de todas aquellas personas enfrentadas a un mal que no ha podido con ellas, pues su amor y determinación lo han vencido felizmente y, ojalá, para siempre. Gracias, también, a los doctores que, con su ciencia, salvan vidas humanas cada día.

Queridos lectores:

Quisiera compartir con ustedes una parte muy importante de mi vida. En mis 32 años puedo decir que he vivido experiencias que me han formado como persona y que me han cambiado en muchos aspectos, espero que para bien.

Crecí en un barrio de Buenos Aires, donde tuve una infancia muy feliz, fui muy dedicada en mis estudios, pase por una adolescencia cargada de preguntas (como todos), me recibí en la facultad, me case,...hasta ahí podría decirse que llevaba una vida casi perfecta.

Siempre tuve un sueño, que por fin lo vi plasmado en mi propio ser, «mi hijo», ya lo tenía en mi vientre y estaba pronto a compartir su vida, su crecimiento, sus sueños. Fueron nueve meses inolvidables, cargados de emociones y expectativas, ya que sabía que, a partir de ese momento, mi vida cambiaría para siempre. Y así fue.

Un 10 de junio nació Tomás, esa personita que me hizo sentir cosas que nunca había sentido. Tuve un parto por cesárea, porque, según mi obstetra, «el nene está demasiado arriba y no quiere salir». Hasta ahí, todo bien.

A los pocos minutos lo tuve a mi lado, no paraba de mirarme, yo no cabía en mí, pero la forma de su cabecita...algo me decía que las cosas no estaban del todo bien y comencé a preocuparme. Les pregunté a los médicos una, diez, ya no recuerdo las veces, siempre obteniendo la misma respuesta: «el bebé está bien, todos los bebés salen con la cabecita deformada, ya se va a acomodar».

Pasaban los días y yo sentía dentro de mí una angustia que no me dejaba dormir, tenía, quizás, esa premonición que sólo las madres, por instinto propio, solemos tener y luego... «el miedo», esa fuerza negativa y tan poderosa que me paralizó, que no me dejaba actuar. Fueron dos semanas oscuras, con el bullicio de la gente que opina una y otra cosa y lo único que hacen es confundirte más.

Por suerte desperté, creo que las madres tenemos ese as en la manga que nos hace fuertes e imparables y me di cuenta de que era YO la que debía hacer todo lo que fuera por descifrar aquello que me privaba de disfrutar plenamente del crecimiento de mi hijo.

Aunque debo reconocer que por las noches me quebraba en llanto y desesperación por tal incertidumbre. Dios o quien sea me guió al lugar adecuado: el hospital de niños GARRAHAM, donde, en principio, se preocuparon más por mí que por el bebé, seguramente por la mirada perdida que tenía en ese momento, ya que el temor a lo inesperado me confundía por completo. Me contuvieron y me prometieron que ese mismo día me darían el diagnóstico certero de lo que creía yo que afectaba a mi hijo.

Cumplieron, después de múltiples estudios, revisión del equipo de genética y ecografías: una simple rx detectó el problema: «CRANEOSINOSTOSIS». «Así es como se llama el problemita que tiene tu bebé: necesitará una intervención quirúrgica y todo solucionado». En ese momento, los nubarrones se fueron despejando de mi mente, fue un alivio escuchar esas palabras, aunque todavía no entendía demasiado.

De ahí, derivación a un neurocirujano, que nos ordenó otro tipo de estudios más minuciosos que nos conducirían a la operación posterior. Ay, Dios, creo que no cabía mas lugar para temores y supersticiones en mi cabeza, mi alegría se había ido de vacaciones y comencé a averiguar más y más sobre el tema. Cuánto aprendí del dolor de otros que lo pasaban peor y me consolaban dándome aliento, los médicos que luchaban contra la burocracia y la escasez de insumos utilizando como escudo la vocación de servicio a la comunidad, la familia, mi familia...

Por fin Tomás fue operado sin ninguna complicación y a los días, de vuelta a casa (con los cuidados pertinentes, claro).

Y así fue creciendo, feliz, pícaro, con su cabecita un tanto chistosa, pero que con el tiempo va borrando huellas de aquello que un día, para mí, pareció ser fatal.

Obviamente siempre quedan dudas y algunos temores, pero ¿quién no los tiene cuando se trata de un hijo?

Pasaron los meses y, aunque todos me decían «ya pasó», yo continué investigando en libros, documentales y en todas las páginas de Internet donde, por esas causalidades, conocí a una persona muy especial que me supo entender y que minimizó todas mis preocupaciones, me demostró que la craneosinostosis suele ser, en la mayoría de los casos, algo que te pasa porque te tiene que pasar y no es más que eso, una cicatriz que quedará, pero que no será impedimento para poder disfrutar de la vida, que es tan bella, si uno sabe valorar las pequeñas y sencillas cosas de la vida.

Por todo, GRACIAS POR SIEMPRE... a vos o a ti, Rafa.

... ..

Que a un hijo tuyo le diagnostiquen craneosinostosis es un reto. Pasas de la alegría por su nacimiento a la preocupación y a la angustia. Muchas puertas se te cierran, a nadie le preocupa que tu retoño no pueda ser operado en el tiempo óptimo para su recuperación, nadie te ayuda, incluso te comentan los encargados de las citas hospitalarias, con total deshumanización, que «total, de esto no se va a morir». No, señores, no se va a morir, pero puede quedarse en muy malas condiciones para el resto de su vida. Puedes llegar a desesperarte buscando un médico, una fecha, una solución, no queda más remedio que tragarte las lágrimas para arañar de donde puedas e incluso de donde no una esperanza, una curación.

Tu círculo social también es, en cierto modo, puesto a prueba. Unos amigos se quedan, otros decepcionan. A una íntima mía (que pasó a ser ex-íntima, claro) se le escapó la frase «Ay, qué palo, qué disgusto, menos mal que le ha pasado a tu hija y no a la mía». Y reflexionas y llegas a la conclusión de que eso es, al fin y al cabo, lo

que todo el mundo piensa. Y descubres, o quizá ya lo sabías, que los momentos decisivos de la vida se afrontan en soledad, por muy rodeado de gente que estés.

De repente, te parecen intrascendentes tantas cosas... Entre ellas, las conversaciones de las demás madres sobre si su hijo tiene más moquitos que ayer o si se ha hecho un raspón al caerse en el colegio. Y piensas que ojalá tú pudieras preocuparte también sólo por eso.

Quizá los niños sanos pasen durante una temporada, o tal vez siempre, a serte indiferentes. Tus sonrisas, caricias y caramelos son para los otros.

Te sientes muchas veces impotente: se supone que has de proteger a tu hija y le diagnostican una rara enfermedad de la que nunca has oído hablar. No sabes bien cómo luchar contra eso, pero las madres sacamos todo de dónde no hay, y lo logramos: conseguimos un médico, una fecha, una esperanza después de muchas noches sin dormir informándonos, preguntando, llamando a todas las puertas.

El día de la operación se convierte en el «día H». Todo lo que haces y piensas va enfocado hacia esa fecha límite. Sabes, como así es, que habrá un antes y un después. Y te preguntas cómo será ese después: si realmente quedará bien, si no habrá complicaciones... Ves a tu hija indefensa ante pinchazos, transfusiones, tubos, hinchazones. Te cambiarías por ella, pero sientes que todo eso es necesario para que tenga una vida.

Nosotros estuvimos trece días en el hospital. En la planta de niños con cáncer, con tumores cerebrales. Primero apenas te das cuenta de nada, pero cuando ya ves a tu hija bien, descubres tu alrededor, a esos ángeles que viven en su infierno particular. Ante eso, no sabes qué decir, las palabras tópicas de siempre parecen tan frívolas... Conocimos mil historias, vimos morir a uno, sujetamos a otro que se desmayó, consolamos a la abuela que encontramos llorando detrás de un árbol de Navidad porque a su nieto de seis años le acababan de diagnosticar leucemia. Tanto por describir en tan poco tiempo. Eva es muy alegre, y nuestra habitación se llenaba de todos esos otros ángeles que venían a verla. Ella, a sus cinco meses, les hacía reír y, a veces, les acariciaba. Y sé que, gracias a ella, tal vez fueron un poquito más felices esos días.

Regresamos a casa, con otros miedos, con otros valores. Lo más complicado fue bien, aunque aún nos queden obstáculos que saltar. Ahora mi princesa tiene dos años y medio. Está preciosa, muy espabilada y muy madura para su edad.

Eva, tropezaste en un complicado escollo, tuviste que cambiar la fantasía y los peluches por hospitales, médicos y pruebas. Pero ahora tienes toda la vida para soñar tus sueños, para descubrir las estrellas y ser acunada por hadas en tu mundo infantil. Y yo, a tu lado.

NOTA FINAL: Como complemento a este artículo, en el siguiente número se incluirá una entrevista realizada a un experto genetista que nos informará sobre las pruebas que los padres de bebés afectados o adultos operados de craneosinostosis deben realizar para descartar futuras complicaciones en sucesivos alumbramientos.