

GRACIAS A LA VIDA

WALTER MONTILLO

Textos, investigación y entrevistas
Daniel Frescó

Prólogo de Neymar

 Planeta

1

SANTINO

Lo que nos sucedió aquel 27 de febrero de 2010 en Chile fue un anticipo de la gran sacudida que íbamos a sentir tan solo dieciocho días después con el nacimiento de Santino, nuestro segundo hijo. En esos pocos días tuvimos que aprender, y a la fuerza, del impacto que provocan los imprevistos. Y con ellos, la aparición de la incertidumbre, del miedo a la pérdida, a la muerte y la sensación de impotencia y de dolor. Pero también su contraparte. La fuerza de la esperanza, el valor de la fe y del amor, que todo lo puede y que cambia la vida para siempre. Tenía entonces veinticinco años y Melina, mi esposa, veinticuatro y hacía dos que vivíamos en Santiago. Jugaba en la U, una gran institución que me recibió de lo mejor, en la que pude expresar mi fútbol con total libertad y con la que fuimos campeones del Torneo Apertura de 2009. Pero aquella madrugada, a las 3:34 horas, marcó un antes y un después en nuestras vidas.

“Se mueve la cama”, me dijo Melina mientras intentaba despertarme. En ese instante no le di importancia, pero enseguida reaccioné y me levanté para asomarme por la ventana de nuestro departamento. Vivíamos en un piso 14 y pude ver cómo el agua de la pileta del edificio contiguo se movía de un lado a otro con una fuerza que daba miedo. Ahí tomé conciencia de que algo grave estaba pasando. El fantasma con el que nos habían asustado desde que llegamos a Santiago de Chile en 2008, “sabemos que en cualquier momento se puede producir un terremoto”, nos decían, estaba sucediendo. Vi a Meli con su panza de ocho meses salir de la cama para alzar a Valentín,

nuestro hijo de un año y once meses que dormía en su cuna en nuestro dormitorio. Los abracé y ahí mismo nos arrodillamos en el estrecho hueco que quedaba entre la cama y la mesita de luz. Y empezamos a rezar en silencio acompañados por el ruido de vidrios que se rompían, la vajilla que se golpeaba entre sí y unos extraños crujidos que no lográbamos identificar. Entonces se cortó la energía eléctrica y el momento se volvió mucho más dramático. Sentí que se me movía el piso en todos los sentidos posibles. Meli me diría después que se imaginó debajo de los escombros con Valentín en sus brazos, como un espejo de las dramáticas imágenes que le habían quedado grabadas en su memoria del sismo que un mes y medio antes había asolado a Haití. Y que no entendía cómo no pudo recordar lo que había leído para hacer en esas circunstancias: colocarse al lado de un mueble robusto que evitara que nos cayera algo encima. Fueron escasos segundos en los que estuvimos resignados esperando lo peor. Hasta que algo hizo que nos levantásemos y por instinto atinamos a calzarnos, agarrar los documentos y, aunque pareciera un poco loco, las llaves del auto. Así como estábamos vestidos, Meli en pijama y yo con un short y una remera, fuimos hacia las escaleras para intentar evitar lo que creímos era un peligro inminente. Cuando abrimos la puerta del departamento las luces de emergencia del edificio ya estaban encendidas y mostraban un panorama inusual. Desde el piso 25, el más alto de la torre, venían bajando familias enteras tomadas de las manos en un descenso tenso y un poco desordenado hacia la calle. Con Valentín a upa y abrazado a Meli, que pese a su avanzado embarazo se movió con agilidad, pudimos llegar a la planta baja donde respiramos algo más aliviados, pero todavía conmovidos por lo que estaba pasando. Había ya grupos de vecinos que estaban más preocupados por el alcance de la situación que por la posibilidad de que algo se viniera abajo. Tenían en claro que los edificios estaban contruidos para

soportar ese tipo de fenómenos y podían tolerarlos sin sufrir daños de magnitud. Pero para nosotros era la primera vez, y no podíamos evitar el miedo de que en cualquier momento alguna construcción se desplomara. Siempre se dice que esos momentos parecen eternos para los que los padecen, y creí que esa era la razón por la que todavía sentíamos que el piso se seguía moviendo. Después pudimos saber que el sismo había durado dos minutos con cuarenta y cinco segundos y entendí que no se trataba de una exageración nuestra. Esa duración —en un terremoto que según se confirmó después fue de 8,8 grados en la escala de Richter— se parece mucho a una eternidad. Me consolé pensando que por suerte estaba lesionado —la primera vez en mi vida que una lesión me alegraba— porque eso me había permitido no concentrar con el plantel de la U que al día siguiente jugaba por el campeonato local contra O'Higgins. Pude estar ahí, con mi familia, justo en el momento que más me necesitaba. Pensé en la desesperación de mis compañeros de equipo, en especial de los extranjeros que, como nosotros, no teníamos experiencia en este tipo de sucesos ni habíamos crecido en un país cuya población tenía mucha más conciencia de qué hacer en semejantes circunstancias. Logré comunicarme con Mauricio Victorino, Juan Olivera y Álvaro Fernández, uruguayos los tres, que desde la concentración se mostraron superpreocupados por sus esposas que estaban solas en sus casas y tanto o más asustadas que nosotros. Pude combinar con ellas para ir a buscarlas con el auto y llevarlas a una plaza que estaba muy cerca de nuestra casa de la comuna de Las Condes. Ese lugar al aire libre, frente al Parque Araucano, donde nos sentíamos más seguros, fue el punto de encuentro y también el lugar donde hicimos contención mutua a la espera de que todo se calmara de una vez. Y justo antes de que la telefonía celular colapsara, Meli pudo llamar a su mamá Leticia para avisarle que no se asustara con lo que empezarían a escuchar y

ver, que estábamos bien y que le pasara el mismo mensaje a mis padres Walter y Marta. Toda nuestra familia estaba en Buenos Aires y nos alivió saber que no iban a tener que preocuparse por nosotros.

Entre el reencuentro de las familias, con los autos estacionados a la vera de la plaza, y el intercambio de información para tratar de saber qué estaba pasando en el resto del país, llegó el amanecer. Durante esas pocas horas, que también parecieron interminables, tratamos de mantenernos en calma aunque no nos resultó fácil. Teníamos una sensación ambigua, alivio por estar sanos y a salvo pero de alarma por los datos que iban llegando. Pudimos enterarnos de la conmoción que se estaba viviendo en otras regiones como Valparaíso, O'Higgins, La Araucanía, Maule y Biobío, donde fue el epicentro. El terremoto, el segundo más fuerte de los registrados en Chile en su historia, había provocado además un tsunami que arrasó distintas localidades costeras e insulares y según cifras oficiales había dejado más de quinientas víctimas fatales y cerca de dos millones de personas damnificadas. Una realidad muy dolorosa que fue muy difícil de asimilar para todo el país.

Con las primeras luces del día resolvimos regresar a nuestro piso, con una sensación de mareo que no se nos iría hasta pasados varios días. Nos explicaron que era normal porque el equilibrio del ser humano se controla por la información que el cerebro recopila desde el oído y la visión y que luego de un sismo queda un desajuste en el cuerpo. Entre este fenómeno y la enorme cantidad de réplicas que se fueron sucediendo —más de doscientos ochenta en los siguientes tres meses— no se nos hizo sencillo despejar la inquietud que nos había provocado. En nuestro departamento, que por suerte solo tuvo daños menores, un mueble chino que tenía colgadas unas llaves con una cadena se transformó en la alarma que nos anunciaba cada una de esas réplicas. Rápidamente incorporamos en nuestra vida

cotidiana ese tintineo que se hizo habitual aunque sin mayores consecuencias, más allá del lógico susto inicial. Logramos ir calmándonos de a poco gracias a nuestros amigos chilenos que sabiamente fueron alejando nuestros temores con mucha información que desde lo mental nos fue muy útil, para poder racionalizar aquello que aún quedaba desajustado en lo emocional. Observar que las calles de Santiago volvían a la normalidad casi de inmediato —aunque con una sociedad aún sacudida por las graves consecuencias que había provocado el terremoto—, también colaboró para sentirnos más seguros. La única complicación que tuvimos fue que se debió postergar el arribo de mi suegra Leticia, que tenía planificado venir a Santiago con tiempo para ayudarnos con la inminente llegada de nuestro segundo hijo. El aeropuerto de Santiago se cerró preventivamente por varios días y eso retrasó su llegada. Precavida como siempre, después de aquella rara madrugada, Meli dejó preparado un bolso con todo lo necesario para una eventual salida de urgencia hacia la clínica. Estábamos muy tranquilos porque tanto el embarazo como el parto de Valentín lo habíamos llevado sin inconvenientes. Meli, siempre muy activa, no había dejado de hacer ninguna de sus muchas actividades. Y no siendo ya padres primerizos pudimos disfrutar de los días que faltaban para el nacimiento. Todos los chequeos habían arrojado resultados normales y solo quedaba esperar. Con ansiedad, claro, pero con la confianza que nos daba la experiencia previa.

La fecha probable de parto era el 23 de marzo pero todo se precipitó siete días antes. El 16, justo la tarde en la que mi suegra pudo finalmente llegar a Santiago, Meli comenzó con contracciones. El fútbol profesional, que se había suspendido a causa del sismo, ya había retomado el calendario original y con la U teníamos una parada brava en Santiago frente al Flamen- go de Brasil por la fase de grupos de la Copa Libertadores. Era una instancia muy relevante para el club, para los los hinchas y

para todos los que integrábamos el plantel. Ese martes 16 por la noche yo estaba concentrado cuando recibí el llamado de Meli contándome de las novedades. Con la tranquilidad de que estaba en compañía de mi suegra intenté relajarme y esperar a que me avisara si notaba que se aceleraba el proceso. No pasó mucho tiempo hasta que recibí una nueva llamada. La mañana del miércoles Meli me avisó que iba a dejar a Valentín en el jardín de infantes y que después iba a la Clínica Santa María para internarse. Volante en mano, tan bien se sentía que manejaba ella el auto, intentó cumplir con lo que se había propuesto. Pero una aceleración de las contracciones fue una señal inequívoca de que tenía que cambiar de planes de inmediato y dirigirse directamente junto con Leticia y Valentín hacia la clínica. La siguiente comunicación —ya con las novedades de un parto inminente— me encontró en pleno almuerzo. Y tras hablar con el director técnico Gerardo Pelusso, que sin dudar me autorizó a dejar la concentración, me fui a la clínica con la misma ropa de entrenamiento que tenía puesta. El encuentro de toda la familia no pudo ser mejor. Allí estábamos los cuatro para ese momento tan deseado. Meli, serena como siempre aunque un poco dolorida por las contracciones. Mi suegra, haciéndole el aguante como solo una madre puede hacer. Valentín, que aun siendo muy chico percibía que algo importante iba a suceder. Y yo, calmo por verla a Meli tan relajada y al mismo tiempo ansioso por conocer a nuestro hijo. Nos sentíamos muy completos porque además el parto tendría un marco especial. Es que en Chile dejan ingresar a la sala a quienes los padres autorizan, por lo que los tres pudimos presenciar el momento sublime del nacimiento de Santino. Enseguida Meli, que tuvo un parto muy relajado, me dijo que lo veía muy parecido a Valentín. Y entre lágrimas de emoción y una gran alegría, pudimos entregarnos a ese instante único. Los médicos nos dijeron entonces que el bebé había tardado en llorar y que había nacido un poco

moradito, aunque le restaron importancia. Santi no tardó en prenderse a la teta de la mamá, con un perfecto reflejo de succión, que hizo más dulce el momento.

Con todo bajo control y con mi suegra Leticia como reaseguro decidimos que yo debería completar el día presentándome para jugar el partido contra el Flamengo. El nacimiento de Santi me motivaba aún más para enfrentar a uno de los equipos más poderosos de América. Nada pudo salir mejor porque ganamos 2 a 1, jugué un buen partido, y pudimos obtener una victoria que nos dejaba en una excelente posición para lograr la ansiada clasificación a la siguiente fase. Esa noche terminó con las mejores sensaciones sin saber que en las siguientes horas se nos volvería a mover el piso —en todos los sentidos posibles— y nos iba a arrasar un tsunami de emociones. Sucedió cuando los médicos nos trajeron noticias inquietantes respecto de la salud de Santino. Todo lo que vino a partir de entonces supuso un enorme desafío para la familia. Primero, para sobrellevar sin preparación alguna largas horas de incertidumbre que pusieron a prueba nuestra capacidad de tolerancia a la angustia, al miedo y al dolor. Y luego, con el amor y la dedicación que espontáneamente nos surgían, iniciar un camino en el que cada día supuso un nuevo aprendizaje. Un camino no exento de dificultades pero también de increíbles logros, que seguimos transitando hasta el día de hoy. Santino llegó para mejorarnos. Con su discapacidad puso a prueba nuestra capacidad de ser padres. Y también nos legó una misión: la de poder contar nuestra experiencia para visibilizar la lucha por los derechos, la aceptación de la diferencia y la inclusión de las personas con discapacidad.

Cuando la vida te pone a prueba

La primera señal de que algo no estaba bien la percibió Meli cuando ya en la habitación notó que Santino no toleraba lo que

comía. Si bien tenía reflejo de succión, luego de tomar la teta a Santi le daban arcadas. Me lo comentó cuando regresé a la clínica tras el parto casi al mismo tiempo que una enfermera nos comunicaba que llevarían al bebé a neonatología para hacerle algunos estudios porque estimaban que tenía algún problema en la sangre. Pensé —o quise pensar— que se trataba de algo de rutina, que lo llevaban para tenerlo en observación aunque nos quedó un dejo de inquietud. Pero no imaginamos el impacto que nos tocó recibir por la mañana cuando primero el obstetra y luego la genetista le informaron a Meli que Santino tenía síndrome de Down. Lo explicaron de manera muy profesional y, aunque a veces el lenguaje puede parecer frío, siempre creímos que la mejor manera de poder sentirse contenidos era con la verdad. Fue algo totalmente inesperado porque todos los análisis que habíamos hecho durante el embarazo habían salido bien. Después pensamos que quizás a Meli no le habían hecho los estudios en la fecha que correspondía y por eso los resultados no anticiparon nada. Tal vez de habernos enterado antes podríamos haber estado más preparados, pero también el período de la gestación se habría tornado más difícil de llevar. Sin embargo, de nada servían entonces esas especulaciones. Más aun, cuando casi de inmediato, con muy poco tiempo para procesar la novedad, nos comunicaron que los estudios habían arrojado que Santi tenía la enfermedad de Hirschsprung. Eso significaba que había nacido sin células nerviosas en una parte del intestino grueso, entonces los órganos no recibían el impulso necesario para contraerse y hacer que los residuos avanzaran hasta ser expulsados. Como no tenía movilidad intestinal, el material digerido se acumulaba y distendía peligrosamente su colon. Nos esmeramos en entender en profundidad de qué se trataba. Pero las palabras siguientes del médico nos dejaron en shock. Nos dijo que Santino debía ser operado sí o sí y cuanto antes. Que harían todo lo posible pero se trataba de una cirugía

de riesgo, y peor aun para un recién nacido. El procedimiento implicaba eliminar la parte del intestino grueso enferma y ligar la parte sana restante con el recto. Nos fue imposible controlar las lágrimas. No podíamos ni queríamos pensar en la posibilidad de que nuestro bebé estuviera en peligro de muerte. Y pese al duro golpe y a la angustia que nos generó, sin necesidad de decir palabra alguna, compartimos con Meli un mismo sentimiento: pelearíamos por la vida de nuestro hijo sin dobleces, poniendo cuerpo y alma para transitar lo que vendría. Para que él pudiera percibirlo y así ayudarlo a poner lo suyo para salir adelante. Tocaba tener una actitud positiva, confiar en los médicos y, también, acogerse a Dios.

Dr. Eduardo Moreno Vivot, médico pediatra, especialista en síndrome de Down. Atendió a Santino en 2019, a los nueve años de edad.

Cuando los padres se enteran de que van a tener un hijo o hija con síndrome de Down, por la forma en que se lo comunican habitualmente sienten oscuridad o vacío o se paralizan y no saben cómo seguir. Esto no quiere decir que todos lo tomen de la misma manera; lo que me cuentan muchos es que se les viene a la cabeza la imagen que la sociedad ha estigmatizado acerca de las personas con síndrome de Down. Aparecen preguntas como qué será del futuro de nuestro hijo cuando sea grande, si lo discriminarán, si podrá hacer una vida como todos, pero lo más importante es si será feliz. He escuchado todo tipo de reacciones, todas normales, inherentes al ser humano, pero estoy convencido de que podrían ser mejores si la forma de comunicar la noticia fuera más adecuada. El rumbo será diferente a lo que habían pensado, irán descubriendo a su hijo, aprenderán a mirar a través de los ojos y no los ojos, fortalecerán la paciencia, sabrán esperar los tiempos de su hijo o hija y festejarán cada logro, por más pequeño que sea. Tendrán que realizar terapias, las adecuadas

y diversos controles médicos, pero este nuevo rumbo los hará descubrir la simpleza, las fortalezas, las capacidades y debilidades que todos tenemos. Habrá mayor unión, tristezas, alegrías y, lo mejor de todo, será siempre en familia.

Es importante saber que el síndrome de Down es una condición que se produce en el ser humano por la presencia de un tercer cromosoma en el par 21. En nuestras células tenemos veintitrés pares de cromosomas, lo que hace un total de 46, pero en las personas con síndrome de Down el par veintiuno tiene una copia más, es decir que pasan a tener tres y suman cuarenta y siete en total. Este exceso de información determina que se desarrollen con características físicas particulares que los identifican a la hora del diagnóstico. Se destacan la discapacidad intelectual y hipotonía muscular, que aunque las tendrán todos, en cada uno se presentan en forma particular: eso es lo que llamaremos variabilidad entre las personas con SD, no hay dos iguales. Por otro lado, el SD, puede presentarse acompañado de enfermedades a nivel cardíaco, endocrinológico y gastroenterológico, entre otras, con una frecuencia mayor que la población sin SD como fue el caso de Santino con la enfermedad de Hirshprung o megacolon congénito. El origen del SD puede ser de tres maneras, el 95 % es la trisomía 21 libre, 4 % es por translocación y el 1 % es por mosaicismo, como es el caso de Santino. Se llama mosaicismo porque tienen células con cuarenta y seis cromosomas y células con cuarenta y siete, por lo que la manifestación del síndrome de Down dependerá de la cantidad de líneas celulares comprometidas.

Cuando me preguntan cómo empezar con estimulación, siempre respondo que lo primero es acoger al nuevo integrante de la familia; ningún ser humano se desarrolla si no es abrazado, besado, acariciado, cantado, hablado, molestado y todo eso que habitualmente uno realiza con los bebés. Luego vendrán las terapias, en la primera etapa es la estimulación temprana donde se trabajan todas las áreas, la motor fina y gruesa, el lenguaje, lo social e intelectual. Después viene lo que yo llamo “estimulación a la carta”, porque no es necesario tampoco sobreestimar, sino que cada chico tiene que ser acompañado de acuerdo a sus capacidades y sus necesidades.

Las primeras cuarenta y ocho horas nos encontraron tratando de entender más el cuadro. Un poco por inexperiencia y otro poco por ansiedad nos pasábamos buscando por internet información sobre el Hirschsprung, su patología, el tratamiento y los cuidados posteriores. Los médicos habían sido claros y nos dijeron que de tener éxito la operación el pronóstico era bueno. Pero experimentábamos la necesidad de saber más, como una forma de sentir que teníamos la situación bajo control y que estábamos haciendo todo lo que estaba a nuestro alcance. Al mismo tiempo, y ante la imposibilidad que tenía Santi de digerir, le colocaron una sonda nasogástrica para alimentarlo y a la que además le adosaron una bolsa de suero mediante la cual le succionaban el líquido sobrante que tenía en el estómago.

El viernes 19 le dieron el alta a Meli, y Santi permaneció en neonatología a la espera de la confirmación de la fecha de la cirugía que, en principio, se dispuso para el 30 de marzo. Durante esos días el procedimiento para darle de comer a Santi varió. Como el instinto de succión seguía intacto, en lugar de sacarse la leche y pasársela por la sonda, Meli le daba la teta varias veces al día. Para nosotros era muy importante porque podíamos estar en contacto más estrecho con él. Sentirlo cerca y que nos sintiera cerca. El procedimiento se completaba con enemas tres veces al día que le permitían evacuar lo que por medios naturales no podía. Fueron días difíciles en los que debimos, además, adaptarnos a una nueva realidad. Como Meli permanecía todo el día en la clínica buscamos la forma para que Valentín pudiera seguir yendo al jardín. La presencia de mi suegra fue clave durante todo ese lapso.

También acordamos que yo continuara yendo a los entrenamientos con la U, que eran por la mañana, para después sí acompañar a Meli en la clínica. Debo reconocer, porque al principio teníamos dudas, que fue una decisión acertada. Ir al club, estar con el equipo, meter la cabeza en los partidos por jugar, fue muy

importante para mantenerme en equilibrio. Todos mis compañeros, el cuerpo técnico y la gente de la institución fueron una gran contención para mí. Yo estaba muy sensible y ante la mínima pregunta me quebraba y no podía aguantar el llanto. Llegó a tal punto el apoyo que antes de comenzar los entrenamientos, en lugar de la charla que habitualmente da un director técnico, era yo el que tenía que hablar. Me pedían que les contara las novedades, que les dijera que decían los partes médicos. Y si bien ninguno de ellos había pasado por una situación similar, todos fueron muy comprensivos y solidarios. Me daban ánimo, me decían que todo iba a salir bien y se mostraban permanentemente atentos a lo que necesitara. Y mientras entrenábamos, Mauricio Hernández, el kinesiólogo, se quedaba con mi teléfono celular prácticamente al oído por si llegaba alguna llamada y así pasarme las novedades de inmediato. Por fortuna nunca hubo ninguna de urgencia, pero cada uno de esos gestos de mis compañeros se transformaba en un abrazo potente que me ayudaba a estar más entero. En ese contexto yo mismo me preguntaba cómo sería mi rendimiento dentro de la cancha. Y creo que fue justamente ese apoyo y todo lo que me brindó la hinchada de la U, que por los medios de comunicación se había enterado de lo que nos estaba pasando, lo que me permitió no solo seguir adelante sino imbuirme de una energía que ni yo sabía que tenía adentro. Una prueba cabal sucedió cuatro días antes de la fecha de la primera operación cuando jugamos de local contra Unión San Felipe. Ya al salir a la cancha me recibieron con cánticos de apoyo y una gran bandera que decía “Aguante Montillo — Fuerza Santino”. Uno sabe que como jugador de fútbol va generando un vínculo estrecho con los hinchas. Ya hacía dos años que jugaba en “los azules” y las cosas me habían salido bastante bien. Pero lo que sucedió ese día fue a otro nivel. No se trataba de la idolatría a un futbolista por su juego. Lo trascendía para llevarlo a un plano tan humano que me erizó la piel. Y con esa mezcla de sensaciones

difíciles de describir me dispuse a encarar el partido. Fue un trámite parejo y ya en el segundo tiempo, cuando estábamos 3 a 2 y ellos buscaban el empate, recibí la pelota en la mitad de la cancha, pude pasar a tres jugadores rivales y encarar solo hacia el arco. Y en el borde del área grande, cuando el arquero salió a achicar, definí de derecha para el 4 a 2. En el momento no me di cuenta de mi reacción. Quedé trotando, como mareado, con los brazos abiertos frente a la tribuna en señal de agradecimiento por la fuerza que me estaban dando y por tanto cariño que recibía. El primero de los compañeros que llegó, que después supe, fue Olivera, que me subió a los hombros y rodeado del resto del equipo, me ayudó a estar más cerca de la gente. Fue una descarga emocional como nunca había tenido. No se trataba del gol ni de la victoria. Era algo muy íntimo, pero al mismo tiempo, compartido. Con sollozos, con lágrimas que me brotaban naturalmente volví caminando lento hacia la mitad de la cancha. Pocas veces como esa son tan propicias para entender el significado de recibir para poder también dar.

Con ese espíritu nos enfrentamos a la primera operación que debió ser interrumpida a poco de comenzar porque Santi había hecho una arritmia. Visto ese cuadro el cirujano resolvió no continuar y reprogramarla hasta que pudiera estar recuperado. Fue otro momento muy duro que nos llenó de dudas. Nos preguntábamos si lo que había sucedido se podía repetir en el segundo intento. Y seguir esperando también nos sumaba más ansiedad. Se decidió finalmente que la nueva cirugía se llevara a cabo el 7 de abril. Por entonces ya estábamos más acompañados. Sergio Irigoitia, mi representante, y también mi amigo Raúl "Pipa" Estévez y su esposa Maru, que como yo había comenzado su carrera en San Lorenzo y que luego de ser mi compañero en la U estaba jugando para Unión Española, estuvieron siempre presentes. Lo mismo que Sole, la esposa de Hernán Caputto, excompañero mío en la U, con quienes teníamos una muy buena

relación. Todos ellos fueron un sostén muy importante en esos días y especialmente cuando por fin se pudo concretar la operación. Estuvieron ahí, junto a nosotros, cuando más los necesitábamos. Lo mismo que tantísima gente que no conocíamos y que en la calle, cuando me reconocían, me preguntaban por Santino. Es que lo que nos estaba pasando empezó a generar una ola de solidaridad que nos sorprendió porque trascendió a los hinchas de la U. Y todos los días, a las 22, se unían para hacer cadenas de oración por Santino. Era realmente conmovedor.

En ese contexto se venía una nueva fecha por la Libertadores. Nada más y nada menos que contra Flamengo en Río de Janeiro, en otro de los encuentros por la fase de grupos de la Libertadores, programado para el 8 de abril en el mismísimo Maracanã. Y si bien el técnico Gerardo Pelusso y las autoridades del club dejaron abierta la puerta para que no fuese con el equipo, resolvimos con Meli que si fuera de la partida. Fue una decisión difícil porque ya nos habían confirmado que a Santi lo operarían el 7, justo un día antes del partido. Podía parecer contradictorio, pero íntimamente estábamos convencidos de que todo saldría bien. La determinación de Meli, que fue la que más me insistió para que viajara a Río, resultó clave. Se sentía muy segura, confiada y con una convicción que contagiaba. Una compañera con todas las letras que siempre hizo fácil lo difícil como quedaría demostrado una y otra vez a lo largo de los años siguientes. Y aunque ese día estuviera a cientos de kilómetros de distancia yo igual iba a estar presente, me dijo. También lo sentí así y decidí entregarme a lo que nuestro instinto nos marcaba. Reconozco que a la luz de lo que pasó después no hubo espacio para reproches, aunque si el desenlace hubiera sido distinto habría sido otro cantar. Pero gracias a Dios nuestra convicción se hizo realidad. Seguí la operación comunicado minuto a minuto con Meli. Con miedo sí, pero también con mucha esperanza. Pude imaginarme el momento

en que llevaban a Santi a la sala de operaciones, con un nudo en la garganta pero con esa misma voz interna que me decía que su curación era posible. Fueron dos largas horas de espera hasta que escuché la voz de Meli diciéndome que la operación había sido un éxito y que si bien le habían tenido que sacar a Santi la mitad del colon, los médicos habían quedado muy conformes. También le dijeron que a partir de entonces iba a requerir de cuidados especiales —que Meli luego cumpliría cuidadosamente con una entereza que todavía hoy sigo admirando— y que si todo seguía según lo previsto en pocos días más le darían el alta. Fue un alivio enorme y una gran alegría. Pensé en Meli acompañada por Sergio, el Pipa y su esposa y Sole Caputto —mi suegra se había quedado en casa cuidando a Valentín—, y los sentí más cerca que nunca. Sabía que lo que se venía no era fácil pero habíamos ganado una primera batalla.

Esa energía positiva que aún mantenía del duro trance que habíamos pasado quedó evidenciada en el partido contra Flamengo. No éramos los favoritos pero confiábamos en nuestro buen juego a pesar de que era una parada brava ante un equipo muy difícil y con una hinchada que empuja mucho en su cancha. Ellos salieron con todo desde el principio pero nosotros estuvimos muy ordenados en defensa con un gran trabajo de Mauricio Victorino. Y sobre el final del primer tiempo, cuando el partido estaba 0 a 0, Contreras desbordó por el lateral derecho del ataque y envió un centro que entre tres defensores pude conectar de palomita al gol. En ese vuelo, y ante un sorprendido Maracaná como testigo, quedó sintetizado mi momento. Inmediatamente me levanté la camiseta para que quedara al descubierto la que tenía abajo con un mensaje que escribí en la tela y también en mi alma: “Fuerza Santino”. La misma que él me estaba dando con su ejemplo, la de pelearla en las más difíciles aun cuando las condiciones fueran adversas. Y para completar esa noche especial, después de estar perdiendo por 2 a 1,

pudimos empatar el partido con un gol de Matías Rodríguez cuando se jugaba el primero de los tres minutos adicionales a los 90. Ese 2 a 2 nos permitió quedar como primeros del grupo, que sería la posición final luego de obtener resultados favorables en los dos partidos siguientes.

No pudo ser mejor el regreso a Santiago y tampoco el reencuentro con Meli y con Santino, que ya había sido pasado de terapia intensiva otra vez a neonatología y comenzaba la cuenta regresiva para su alta que finalmente se produjo el 15 de abril. Hay otro aspecto que me gustaría destacar y no tanto por nosotros, porque gracias a que soy jugador profesional pudimos afrontarlo aunque no sin sacrificios: el tema de los gastos por internación y cirugías. Pensamos mucho con Meli en cómo harían otras familias que pueden pasar por situaciones similares y no tienen las posibilidades económicas que tuvimos nosotros. Nos pusimos en el lugar de ellos y no podemos menos que dejar constancia de las dificultades que enfrentan. Y sin querer pontificar pero sí visibilizar, llamar la atención humildemente a quienes tienen la responsabilidad de legislar y gobernar, sean del país que sean, para que tomen conciencia y arbitren las medidas para que todos puedan acceder a los tratamientos que se requieren en situaciones similares. Un tema recurrente y que abordaré más adelante, en especial por las familias que tienen en su seno personas con discapacidad, que requieren distintas terapias y para acceder a ellas se enfrentan a muchísimas trabas.

Fueron días de emociones fuertes y profundas reflexiones, de esos días que uno guarda para siempre en la memoria y en el corazón. Como cuando volvimos a nuestra casa con Santino en brazos y así pudimos estar por primera vez los cuatro juntos. Quedaba mucho por delante pero era tiempo de valorar poder mirarlo a los ojos y que él nos mirara, de profundizar esa conexión vital. De estar para él y él para nosotros. En ese marco le expresamos al médico nuestras ganas de llevar a Santino

a la cancha para que pudiera salir en mis brazos en la previa de un partido cuando sus condiciones de salud lo permitiesen. Queríamos tributarle a la gente que tanto nos acompañó el logro de tenerlo con nosotros. La posibilidad se dio el 6 de mayo, cincuenta días después de su nacimiento, con ocasión del partido de vuelta contra Alianza Lima de Perú por octavos de final de la Libertadores. El doctor consideró que no había riesgo alguno y solo recomendó abrigarlo bien porque ya habían comenzado los fríos. Era además un partido especial porque habíamos obtenido un buen resultado en Lima, ganamos 1 a 0, y quedaba definir el pase a cuartos en Santiago. No pudo ser en nuestra cancha —la estaban remodelando—, por lo que se jugó en la de Colo Colo. El marco era espectacular. Y ahí estaba yo, pisando el césped con Santino bien apretado en mis brazos, algo que parecía imposible tan poco tiempo atrás. Luego Meli, que me estaba esperando cerca de la línea de banda, se acercó a hacerle upa y se dirigió hacia la platea. Y cuando comenzó a subir por las escaleras todo el estadio se puso de pie para un aplauso que nos hizo estremecer y que hasta el día de hoy lo llevamos en nuestro corazón. Parecía ilógico porque nuestra intención había sido la de agradecerles a ellos. Pero fueron ellos los que nos estaban dando las gracias. Creo que tal vez haber visto que uno siguió entrenando y jugando en medio de una situación tan difícil, que Meli se la bancara como una leona, generó esa reacción tan conmovedora. Y también un reconocimiento a Santino que nos iluminó a todos con esa garra que mostró entonces y que sería su sello para siempre. Una luz y una fuerza que incluso esa noche nos mostró el camino para un empate agónico, cuando se jugaba tiempo de descuento, que le permitió a la U clasificar a cuartos de final de la Copa Libertadores. Fue una noche que jamás olvidaremos y que nos empujó a ser más fuertes para los tiempos por venir.

En palabras de Melina

“Creemos que Santino tiene síndrome de Down”. Con esas siete palabras el mundo entero se me dio vuelta y yo me vi arrastrada por una ola que no sabía a dónde me iba a llevar.

Según mi edad, veinticuatro años en ese momento, las posibilidades de tener un hijo con trisomía 21 eran muy bajas y los estudios no habían mostrado nada para sospechar. Entonces, ¿por qué Santino? ¿Por qué nosotros? Sobraban preguntas. Faltaban respuestas.

La frase de mi obstetra me heló la sangre. Se hizo un silencio que me aturdió. Mi mamá fue la primera en secar mis lágrimas. Walter iba a llegar en cualquier momento y yo tenía que encontrar las palabras para transmitirle todo lo que estaba ocurriendo. Necesitábamos un momento íntimo, de contención mutua.

Sin embargo, las novedades solo estaban comenzando: un cirujano nos informó que Santino debía pasar por una intervención quirúrgica, ya que era portador de la enfermedad de Hirschprung y su colon no estaba funcionando correctamente.

Necesitábamos organizar nuestros pensamientos. De repente, un momento que debía ser de absoluta felicidad se convirtió en un laberinto lleno de médicos, informes y palabras nuevas. Nos propusimos hacernos fuertes, aprender y acompañar a Santino en cada desafío.

Todas las páginas de internet servían para saciar nuestra sed de información. ¿Cómo iba a ser todo a partir de allí? ¿Estaríamos capacitados para ayudar a nuestro hijo a enfrentarse al mundo? Y entonces lo miré y entendí que todas las respuestas estaban en él. Santino nos eligió y nosotros a él. Con tiempo, amor y paciencia superaríamos cada obstáculo. Quizás nosotros no nos sentíamos con toda la fuerza necesaria, pero él sería nuestro motor.