

# PAPÉL

LA REVISTA  
DIARIA DE  
EL MUNDO

JUEVES  
26 DE ENERO  
DE 2023



## MARÍA, HISTORIA DE UN EMBARAZO ÚNICO

Al nacer le dieron un año de vida. Sobrevivió a una septicemia y un trasplante de corazón. Ahora, a los 31, es la orgullosa madre de Ainhoa: “Los médicos decían que era mucho riesgo, pero lo hice igualmente” POR PEDRO SIMÓN / FOTOS: JOSÉ AYMÁ

POR PEDRO  
SIMÓN PALENCIA

DE LOS CUATROS milagros de María, el que más llama la atención no es que eludiera la muerte a los tres días de nacer (el primer milagro), que también se salvara in extremis con 10 años tras una intervención que le acabó inflamando el tórax de pus (el segundo) o que tampoco falleciera mientras esperaba su trasplante de corazón (el tercero de los milagros). Ese tiempo en que María ya no podía respirar ni comer, estaba exhausta, pensaba que moría conectada a una máquina y sobrevivía tan débil que se desmayaba del esfuerzo con tan solo intentar ir al baño.

De los cuatro milagros de María, el que más llama la atención es un milagro pequeño.

Mejor dicho, uno bajito. De 98 centímetros de altura y de 12 kilos de peso.

Con ustedes, Ainhoa. Esta es la historia de una mujer exclusiva de 31 años. Una a la que nada más nacer le diagnosticaron ventrículo único y le dieron un año de vida. Una que es inimitable: su caso ha sido expuesto en congresos y en revistas científicas. Porque la excepcionalidad es doble en su caso: lo normal es que María López Carazo estuviera muerta y lo raro es que haya dado vida.

Tiene una dentellada en el tórax como de tiburón o de cepo. Pero te lo cuenta todo con una sonrisa de oreja a oreja que parece un desfibrilador.

Si la viéramos nada más nacer en Palencia —cuenta—, observaríamos a un bebé morado por la falta de oxígeno propia de su cardiopatía. «A mis padres les dijeron que no sabían si iba a llegar a Madrid, donde me derivaron, y que como mucho iba a vivir un año».

Si la viéramos de niña —narra—, contemplaríamos a una chica que vive asfixiada. Una a la que los maestros llevan en un carrito en las excursiones del colegio Ángel Abia (Venta de Baños) y a la que su hermano sube a la montaña en brazos. Una que es intervenida a vida o muerte y se ve el pecho abierto. «Durante tres

meses me vi el tejido interno, los hierros para que el esternón se soldase. Imagina la impresión para una niña de 10 añitos».

Si la viéramos la semana pasada, tendríamos delante a una Auxiliar de Enfermería que hace la comida y odia hacer deporte y nos presenta a su marido (Jesús) y no para de sonreír.

«Cuando le planteé a los cardiólogos que quería ser madre, me respondieron: '¿Pero tú sabes lo que nos estás planteando?'. Vinieron a decirme que no, que había muchos riesgos para el bebé por la medicación, que la medicación que toma una

de hablar hasta que se ha quedado dormida en el sofá.

Hay un detalle esclarecedor en toda esta historia. Si lo habitual cuando una mujer acaba de saber que está embarazada es que se lo comunique antes que a nadie a su pareja, en su caso no fue así.

María se quedó embarazada (esa bomba interior) y llamó a su cardiólogo.

(...)  
A María nos la presenta la Fundación Menudos Corazones, que este 2023 cumple 20 años, que en su último balance anual

Y eso que la cosa no pudo empezar peor.

«Mi enfermedad provocaba que la sangre oxigenada y desoxigenada se mezclaran y eso hacía que me fuera imposible respirar. Por eso siempre estaba de un color morado

después: una infancia de ir siempre a caballito o llevada en la sillita de la reina. Porque apenas podía andar: la niña morada tenía piernas, pero no oxígeno para moverlas.

«Viéndolo con distancia, era una mierda de vida», se

La de 10 años porque terminó en una septicemia (infección generalizada) que le hizo asomarse adentro y sentir un vacío con lo que veía. «Después de aquella intervención [operación de Glenn], empecé a sentir un picor

“LOS CARDIÓLOGOS ME DIJERON: ‘¿TÚ SABES LO QUE NOS PLANTEAS?’  
DIJERON QUE HABÍA RIESGOS, NUNCA HABÍAN LLEVADO UN CASO ASÍ”

oscuro. Como me ahogaba al alimentarme, apenas lo hacía. La situación era tan delicada que mi madre me bautizó en la incubadora del hospital porque pensaba que moría.

sincera y vuelve a sonreír, lo hace siempre. «Pero yo pensaba que era lo normal porque no había conocido otra cosa, creía que todo el mundo sentiría lo mismo que yo al tratar de respirar.

tremendo en el pecho que no se iba. Al ir a hacerme unas curas, salió una fuente de pus impresionante. Me acuerdo de la frase que el cirujano dijo: ‘Esto es una hecatombe’. Y estuve tres meses con aquello al aire, por las limpias, viendo mi carne».

La de 18 [operación de Fontan] porque ya entonces arrastraba una debilidad imbatible y fue la última bala que tenían antes de un trasplante que le generaba aversión: «No quería tener dentro el órgano de un muerto».

Tiene 21 años cuando termina el grado de Auxiliar de Enfermería el 21 de diciembre de 2012. Acaba de obtener el título a las tres de la tarde en punto. A las ocho de ese mismo día ya no puede más y sufre una insuficiencia cardíaca. Es ingresada en el Hospital Gregorio Marañón (Madrid). Tendrá que esperar hasta junio para tener su nuevo corazón.

#### FINALES FELICES

María es una niña-espejo de Menudos Corazones no sólo porque dé gusto mirarse en ella. Sino porque estuvo al principio, con 14 años, en el primer campamento con cardiopatías que montó la organización. Porque regresó al siguiente. Porque terminó yendo a todos los que pudo. Porque, finalmente, también hizo de monitora durante un par de ejercicios.

Lo sabe bien Amaya Sáez, directora de una fundación que lleva dos décadas volcada con los menores con cardiopatías congénitas: 12.000 personas atendidas en el último año, 5.000 niños y familiares alojados en sus pisos desde 2003, más de 80.000 intervenciones de apoyo psicológico y emocional, y un montón de finales felices como el de María.



María López Carazo, con su marido Jesús y su hija Ainhoa en su casa de Palencia. JOSÉ AYMÁ

persona trasplantada del corazón podía hacerle mucho daño al feto, que nunca habían llevado un caso así».

—¿Y tú qué les dijiste?  
—Yo les dije que quería igualmente. Porque es

atendió a 12.000 pacientes con cardiopatías congénitas y a sus familiares y que tiene en María a una de sus niñas-estandarte. A una de sus niñas-vitamina. A una de sus niñas-espejo.

Apenas tengo fotos del primer año de vida, solo las que me hizo mi tía Mari a escondidas, porque mi madre no me las hacía para no tener demasiados recuerdos de una niña que pensaban que moriría».

Hasta que vas entendiendo que no... Intentaba subir a la segunda planta y me ponía a vomitar del esfuerzo, por lo que me acababa subiendo mi madre en brazos. Intentaba estudiar y me dolía la cabeza por falta de oxígeno. Los demás en el colegio hacían Educación Física y a mí me dejaban sentada allí, mirándoles... Ahí sí que me sentía diferente».

Recuerda sobremanera aquella tercera operación cuando tenía 10 años y aquella cuarta cuando cumplió los 18. Como dos maneras de pasar miedo.

verdad que nuestra cardiopatía nos limita, pero los sueños nos llevan más lejos.

El suyo está dibujando en el salón, lleva el pelo recogido y no ha parado

Si estás a la espera de un trasplante de corazón, si crees que no vas a salir adelante, si crees que habrá un montón de cosas que no podrás hacer, puedes mirarte en María.

Pero se salvó. Después de una primera operación al año y medio de nacer y de una segunda intervención a los dos, María ya sí alberga recuerdos de lo que vendría

«En España nacen 4.000 bebés con cardiopatías congénitas cada año. La del corazón es la patología congénita con mayor incidencia del mundo», señala Amaya. «Hace 50 años, estos niños morían todos y hoy tienen un futuro. Yo me quedo con eso: con sus ganas de vivir».

«Allí hice amigas de verdad», volvemos con María. «Porque esas otras chicas son las únicas que te pueden entender, que entienden tus miedos, que saben lo que es ahogarse como tú, que entienden tu color morado».

Los chicos y chicas con los corazones dañados llegaban a aquel campamento especial, se observaban los unos a los otros y se reconocían. Allí María se vio reflejada en muchos y también conoció algunos espejos rotos.

El espejo de Quique. «Vino aquí, a Palencia, tuvo relación con alguna de mis amigas, tenía un año más que yo. Hasta que lo conocí, pensaba que solo se moría la gente que dejaba de luchar, pero no es así. Él luchó mucho. Murió de un infarto».

El de Rocío. «Era de mi edad. Amiga mía. La noche antes de que la operaran, me escribió un mensaje en el que ponía: '¿Qué pasa si me muero?'. Pero yo no lo leí a tiempo. Se quedó en la operación. Siempre pensé que se murió sin que le contestara».

El de Adrián. «Tampoco me olvido de él. Falleció a la espera de un trasplante...».

Hubo un momento en que María pensó que acabaría como él. Fue cuando estaba aguardando su órgano. Dice que el último mes y medio de la espera fue el más terrible de su vida. Inmovilizada, con un balón de contrapulsación ayudando a su gastado corazón, alimentada por vía parenteral, se pasaba el día llorando y pidiendo morir en casa.

Entonces llegó un doctor que tenía que decirle algo trascendental. La joven pensaba que le dirían que iba a ser sedada sin retorno, pero no era eso.

«Al despertar, fue increíble: cogía aire y el oxígeno me llegaba a los pulmones... Esa sensación de respirar para vosotros será muy normal, pero

para mí... No hacía falta que me dijeran que todo había salido bien, porque lo sentía... Ahí fue cuando me di cuenta de que durante 21 años había estado sobreviviendo y en ese instante, por fin, con el trasplante, vivía».

(...)  
Milagro es sinónimo de «prodigio», de «maravilla», de «portento».

Recuerda Jesús, esposo de María, que cuando le preguntó si estaba segura de ser madre, ella le contestó: «Es el momento de tener una hija, porque no me he encontrado tan bien en mi vida».

«A mí me daba miedo ella en el parto, no la niña», dice él. «Me daba miedo perder a mi mujer por el esfuerzo tan grande que tiene que hacer una madre en un paritorio».

«Mis miedos tenían más que ver con que la niña heredara alguna cardiopatía», dice ella. «Y luego estaba la culpa, claro, cada vez que tomaba la medicación estando embarazada pensaba que estaba envenenando a mi hija... Porque los fármacos que tomo hacen que te baje el sistema inmunológico».

Hay cosas en las que el periodismo no te alcanza, no sé: una joven con un corazón trasplantado, sonriendo, de la mano de su pareja, mientras ve en una pantalla cómo late el corazón de su hija. Qué pensará. Cómo se cuenta eso.

La mujer única a la que ningún cardiólogo le recomendaba quedarse embarazada y dar a luz, alumbró a Ainhoa el 10 de marzo de 2020. Fue llegar a casa después del parto y tener que encerrarse como todos por el estado de alarma. «Yo tenía mi milagro en casa y quería enseñárselo al mundo, pero no era posible».

La niña nació sin apenas defensas, pero ya se defiende hablando, pintando, jugando con una muñeca y tirándole al perro de las orejas.

Es jueves y, como cada día, su madre se toma sus 16 pastillas. Es un caso extraño el suyo. Luego se irá a trabajar como auxiliar de enfermería. Una última frase: «Lo que es impensable, mañana es posible», sonríe.

Y luego la mira. Menuda es Ainhoa. Menudo corazón el de María.

Fotograma del documental 'Regreso a Raqqa'.

EL MUNDO



## LA MEMORIA DE UN ANTI-GUO REHÉN ESPAÑOL

'Regreso a Raqqa', el documental que relata el secuestro del periodista Marc Marginedas, recupera la tragedia olvidada que todavía sufre Siria

POR JAVIER ESPINOSA MADRID

TRAS DESAPARECER de los titulares, la única memoria que queda de la tragedia que todavía sufre Siria son los guiones que han servido como inspiración para las decenas de películas y documentales que se han estrenado en los últimos años. La revuelta popular que sacudió Siria a partir de 2011 y la subsiguiente guerra civil supuso también un cataclismo para la producción cinematográfica y de documentales que se originaba en esa nación. Las imágenes que apadrinaba la llamada Organización Nacional del Cine sirio, la entidad que se encargaba de supervisar la fidelidad de esas creaciones al «espíritu» del régimen baazista, perdieron su monopolio frente a la avalancha de las que generaban los

activistas que pedían el final de la dictadura.

Frente a la alegoría a la que intentaron recurrir algunos directores para eludir la censura durante el siglo pasado —un recurso artístico habitual en las autocracias—, los nuevos creadores decidieron ceñirse a la realidad, tan brutal como reveladora.

Se convirtieron en testimonio de la catástrofe que se abatía sobre el país títulos como *Regreso a Homs* (2013), que recreaba la evolución del emblemático portero de fútbol Abdel Basit al-Sarout; *Aguas plateadas* (2014), que también documenta el brutal asedio que sufrió la citada ciudad de Homs por medio de imágenes grabadas desde el interior del sitio; o producciones más recientes como *La cueva*, que recuerda la increíble odisea de la doctora Amani

Ballour, que dirigió el hospital subterráneo de Guta bajo el brutal asedio que sufrió ese territorio entre 2016 y 2018 a manos del ejército leal a Bashar al Assad, y *Por Sama*, que aborda la no menos inimaginable experiencia de una joven activista y madre de un bebé en la ciudad de Aleppo.

El próximo estreno de *Regreso a Raqqa*, el documental dirigido por Albert Solé y Raúl Cuevas se inscribe en este esfuerzo por recuperar el recuerdo de un infortunio cuya magnitud para el pueblo sirio excede con mucho la desdicha que enfrentan los ucranianos, pese al abismo que existe entre la atención mediática que reciben ambos conflictos.

La cinta reconstruye el secuestro en 2013 del periodista Marc Marginedas pero también se adentra en la evolución de la revolución siria, que también fue raptada por los radicales con el natural entusiasmo y apoyo del régimen liderado por Bashar al Asad, apoyado por las fuerzas de Vladimir Putin e Irán.

Como la propia sublevación, Marginedas pasó de ser acogido con entusiasmo por los rebeldes a rehén de los fanáticos, que lejos de empeñarse de forma decisiva en la lucha contra las fuerzas del dictador decidieron desmantelar la resistencia de los militantes opositores que no se regían sólo por un ideario islamista y consideraron como objetivo a los pocos occidentales que todavía informaban en el lado rebelde.

Solé y Cuevas recurren a recrear el rapto con imágenes animadas que permiten alejarse del morbo en el que podrían caer este tipo de coyunturas sin eludir reflexiones básicas para entender la vida de un rehén, como su obsesión por la comida. Marginedas asegura en un momento de la grabación que el hambre parece que «te come el cuerpo por dentro» y al final se convierte en un motivo de presión psicológica casi tan atroz como la violencia física a la que son sometidos los cautivos.

*Regreso a Raqqa* es también un recorrido por la figura del conocido corresponsal y un alegato en favor de un periodismo difícil de comprender para todo un amplio sector de la sociedad. «Nunca entendimos por qué Marc se empeñaba en ir a lugares donde se vivía tan mal», asegura uno de sus familiares, reconociendo la perplejidad de su familia mientras el reportero admitía que el peculio o los impulsos narcisistas nunca fueron el motor que le movió a elegir esa profesión.

Las imágenes finales de la cinta, el solar donde se alzaba el chalet donde Marginedas permaneció recluido bajo la égida de los temidos Beatles —la célula islamista a cargo de los rehenes occidentales—, son un poderoso símbolo del colapso del desquiciado proyecto del Estado Islámico y, por extensión, un desdichado recuerdo del estado en el que ha quedado Siria, devastada y olvidada por el resto del orbe.