



Círculo Rojo

UNA VIDA SIN MIEDOS

UNA VIDA SIN MIEDOS

JOSE ANTONIO CARRASCO ROMERO



Círculo Rojo
EDITORIAL

Primera edición: agosto 2017

Depósito legal: AL 1395-2017

ISBN: 978-84-9175-256-1

Impresión y encuadernación: Editorial Círculo Rojo

© Del texto: Jose Antonio Carrasco Romero

© Maquetación y diseño: Equipo de Editorial Círculo Rojo

© Fotografía de cubierta: 123RF - Michal Bednarek

Editorial Círculo Rojo

www.editorialcirculo rojo.com

info@editorialcirculo rojo.com

Impreso en España - Printed in Spain

Ninguna parte de esta obra puede ser reproducida por algún medio, sin el permiso expreso de sus autores. Círculo Rojo no se hace responsable del contenido de la obra y/o las opiniones que el autor manifieste en ella.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

El papel utilizado para imprimir este libro es 100% libre de cloro y, por tanto, **ecológico**.

Este es un libro basado en mis experiencias y en el aprendizaje de todas las personas que rodean mi vida, que transmite una manera de ser diferente, sin miedo a la vida, con un solo fin: buscar la felicidad a base de actitud positiva. Por ello, mi agradecimiento a todas las personas que han intervenido en mi vida, ya que sin ellos no hubiera sido posible mi «locura»: familia, médicos, amigas y amigos, gracias por hacerme la vida tan fácil.

ÍNDICE

PRÓLOGO. NACIMIENTO Y PRONÓSTICO	11
CAPÍTULO I. MI INFANCIA.....	15
CAPÍTULO II. PRIMER CAMBIO DE ACTITUD	25
CAPÍTULO III. ENSEÑANZAS DE MI ABUELO	29
CAPÍTULO IV. AUTOESTIMA.....	37
CAPÍTULO V. LO IMPOSIBLE SE HACE REALIDAD	47
CAPÍTULO VI. MI AMOR POR UNOS COLORES.....	55
CAPÍTULO VII. SÉPTIMO DE EGB	63
CAPÍTULO VIII. UN AÑO INOLVIDABLE	71
CAPÍTULO IX. SORTEANDO ESCOLLOS.....	81
CAPÍTULO X. NAVEGANDO CONTRA VIENTO Y MAREA.....	91
CAPÍTULO XI. MI NUEVA VIDA.....	97
CAPÍTULO XII. CAMINANDO A MI MAYORÍA DE EDAD ..	101
CAPÍTULO XIII. AHUYENTANDO MIEDOS.....	107
CAPÍTULO XIV. HEMOFILIA, UNA ENFERMEDAD REAL ..	113
CAPÍTULO XV. UN RETO IMPENSABLE	119
CAPÍTULO XVI. NUNCA PIERDAS LA ESPERANZA PARA VIVIR	125
CAPÍTULO XVII. LUCHAR HASTA EL FINAL	131
CAPÍTULO XVIII. DESPUÉS DE LA TORMENTA VIENE LA CALMA	137
CAPÍTULO XIX. ROMPIENDO BARRERAS	143
CAPÍTULO XX. LA MUERTE NO ES EL FINAL	149
CAPÍTULO XXI. RECTIFICAR ES DE SABIOS	155
CAPÍTULO XXII. QUE TUS MIEDOS NO TE HAGAN PERDER TU FELICIDAD	163
EPÍLOGO. 40 AÑOS DE RECURSOS.....	169

PRÓLOGO

NACIMIENTO Y PRONÓSTICO

Nací a mediados de los años 70 en Alicante (España), hijo de José y Antonia (de ahí mi nombre compuesto, José Antonio), unos padres humildes, trabajadores y de pocos recursos económicos. El día 11 de noviembre de 1975, sobre las 13:00 h, nací en el Hospital Universitario de Alicante, era un bebé muy deseado, ya que era el segundo de una saga de tres, dos hermanas y yo. Transcurridos unos días, después de que todo saliera satisfactoriamente, a mi mamá le dieron el alta sin complicaciones y muy contentos, ya tenían a un niño en la familia, todo era perfecto, sin saber la cruda realidad que a continuación empezaré a relatar.

Transcurridos unos meses, con armonía y con felicidad por haber venido al mundo, mi madre volvía a quedarse en estado, venía de camino mi tercera hermana, María del Carmen, todo era fabuloso, pero esa felicidad y bienestar sería poco duradera, ya que a las semanas mi madre empezó a observarme diversos moratones por las articulaciones, esos moratones correspondían

a hematomas. Mis padres, aunque asombrados por esa acumulación de hematomas que aparecían por todo mi cuerpo a raíz de los golpes que me daba yo mismo, era un niño muy inquieto, todo el día corriendo con el tacatá de arriba y para abajo, le restaron importancia, se imaginaron que era de los impactos recibía, y al ser leves no prestaron atención, pero era el principio de mi camino lleno de cruces y trabas.

Mis padres, al no salir de su asombro, inmediatamente optaron por la retirada del tacatá para que no sufriera más colisiones, pero varios días después, a causa de un catarro que incubé, me trasladaron para visitar al pediatra en el centro de salud de la zona, donde el médico decidió ponerme un pinchazo de antibiótico en las partes traseras, y tras el pinchazo la hemorragia era constante. El médico, impresionado con la situación y al carecer de medios, logró paralizarlo momentáneamente, pero sin éxito completo, así que optó por el traslado a un hospital con más recursos, concretamente al hospital de Vinaroz (Castellón). Finalmente, lograron cortar dicha hemorragia sin ningún tipo de problemas, los médicos determinaron un ingreso para realizarme un estudio y saber de dónde venían esas hemorragias y hematomas. Transcurridos tres días, y después deliberar, las pruebas no lograron determinar qué me ocurría y decidieron de nuevo traslado a otro hospital para un nuevo estudio más exhaustivo. La situación no era fácil para mis padres, ya que no daban con la solución para saber qué me ocurría.

A la llegada al hospital universitario de Castellón, inmediatamente me ingresaron y esta vez, después de un gran estudio, determinaron lo que me pasaba, un diagnóstico claro: padecía hemofilia. Mis padres no entendían nada, ya que en aquellos tiempos esa enfermedad era desconocida, pocos médicos la conocían y era más conocida porque la padecía un miembro de la realeza. Los médicos, muy profesionales, realizaron una gran labor, y aconsejaron a mis padres el traslado a Madrid, donde había un

hospital en el que trataban mi enfermedad y nos podían indicar los tratamientos adecuados, así que mis padres inmediatamente pidieron su traslado sin mirar atrás en busca de una posible cura, algo improbable, era una enfermedad hereditaria, aunque esto no se pudo demostrar en mi caso.

Una vez en Madrid, en pocos días localizaron lo que es mi segunda casa, así lo designo yo, el hospital general de La Paz. Mis padres, consternados, inmediatamente localizaron a los médicos que realmente tenían experiencia en la enfermedad y estos determinaron un nuevo estudio para saber qué grado tenía de hemofilia. A los pocos días la resolución fue efectiva y a su vez, para mis padres, un varapalo tremendo: me diagnosticaron hemofilia A grave, no tenía factor VIII. Por entonces, los tratamientos eran escasos, solo a base de transfusiones de sangre y plasma, ya que en aquellos tiempos no había avances clínicos como hay en la actualidad, pero mis padres desde el primer momento, a la llegada a La Paz, tenían la esperanza de que me tratarían muy bien para tener una vida aceptable como los demás, y así sucedió. Después de hablar con los hematólogos del hospital, les explicaron cómo debían de cuidarme, aunque era un bebé normal, igual que todos, tendrían que tener una especial precaución conmigo para que tuviera cuidado con caídas, golpes y cortes que me pudiesen causar un problema severo.

Mis padres, preocupados con la situación, nunca se vinieron abajo, aunque el golpe era duro se reponían ante la adversidad. Las idas y venidas al hospital eran constantes, me caía y me hacía hematomas y el plasma corría por mis venas cada vez que visitaba el hospital. Con tan solo tres años, nos fuimos a vivir a Galicia y por el norte de España por traslado de mi papá por trabajo. Más complicaciones, nos alejábamos del único hospital en el que trataban a los hemofílicos, mis padres asumieron la situación con gran valentía y mis cuidados eran extremos por miedo a algún problema, y ese éxito fue de ellos, ya que el regreso, años después,

a Madrid, fue con éxito y sin ningún problema. Mi padre decidió romper con su trabajo y se compró un taxi para vivir definitivamente en Madrid y empezar una vida nueva en una ciudad grande y completamente desconocida para ellos.

CAPÍTULO I

MI INFANCIA

Una vez ubicados en la ciudad (actualmente vivo en Coslada), los principios no fueron fáciles para mi familia, ya que era totalmente desconocida para ellos. Había pocos medios de transporte para acudir al hospital. Se encargaban de mis cuidados para no tener ningún problema, mención especial a mi abuelo Dionisio, mi gran aliado, como más adelante relataré. Ya tenía cuatro años, ya no era un bebé y mis padres pensaban en mi educación. Su primer gran reto era cómo lograrían darme una educación digna y sin rechazos. Lo más importante era mi comportamiento con mis compañeros de colegio para no tener problemas de caídas, golpes, etc. Solo recuerdo de esas fechas mis visitas al hospital para revisiones y tratamientos que nos ponían en esos tiempos.

Lo recuerdo con una estima fuera de lo común; era mi segunda casa, una casa espléndida de la que, para cualquier hemofílico que la conociera, salía más que satisfecho de la visita, con un grupo profesional y humano fuera de lugar que no cambiaría por

nada del mundo: un ejemplo para la humanidad. Hoy en día esos valores siguen adelante.

Esas visitas las organizaba mi mamá; ella se encargaba de cantar-me el *Quinto levanta* a las 6 de la mañana para coger «la Maya», un autobús amarillo con franjas horizontales. Así lo denominaba mi mamá; nos dejaba en Pueblo Nuevo y después nos subíamos en el 70, que nos dejaba en Plaza Castilla. Después utilizábamos las dos piernas, paseando hasta el hospital. Este fue mi primer recuerdo de la llegada a La Paz, aunque más adelante las comunicaciones avanzaron y viajábamos en tren de cercanías y metro. A la llegada, después de unos 15 minutos de paseo, observé algo que me pareció asombroso: un gran edificio redondo, lo que actualmente es Maternidad y a unos cincuenta metros, después de pasar unas fuentes con unos estanques, llegábamos al departamento de Hematología-Hemofilia, ubicado justamente encima del mortuorio de la planta segunda (una contradicción, nunca logré entender un servicio donde la mayoría de los pacientes éramos niños y teníamos debajo a los que lamentablemente se iban a mejor mundo. Eso me decían, aunque años más tarde lo entendí todo).

La segunda planta pertenecía a Hematología-Hemofilia, como decía. Era un ambiente muy familiar; todos los que acudíamos nos conocíamos, también las mamás y los papás. Se hacían amistades e intercambiaban opiniones sobre nuestra enfermedad. Mis padres iban sabiendo cada día un poco más de la hemofilia. Según salía del ascensor, siempre lo denominé un «tanque», era un armario de hierro y con un ruido que te temblaban hasta las piernas. A veces, no siempre, a mi derecha había una sala donde estaba una señorita (no recuerdo), que nos hacía un carné de registro, con unos sillones verdes que se hundían y te quedabas atrapado, como si te atrapara una planta carnívora. Los odiaba, me parecían superincómodos.

Al terminar el registro salía Ignacia (qué señora, más tierna y cariñosa, era un encanto, pero yo la recuerdo por los cabreos que

se cogía al vernos correr por la planta cuando nos juntábamos más de uno), y directamente a la sala de tratamientos. Lo que peor llevaba era la analítica, ese era el peor momento, luego una *chuche* y un buen gesto de las enfermeras. Nos llevaban a la sala de juegos a jugar con los niños asistentes a las revisiones. Qué importante fue ese trato en aquellos tiempos para encauzar un camino con éxito. Unas revisiones muy exhaustivas y un control fantástico, pero sin dudar me quedo con los artífices de lo que soy hoy en día: los médicos, un equipo que no pasaba por alto ninguna coagulopatía y con resultados eficaces. Grandes médicos y personas como el Dr. Martín Villar. Después llegarían su sobrina Ana, el Dr. Gago, la Dra. Sanjurjo, el Dr. Ortega, el Dr. Bustos y alguno más, no recuerdo, aunque mi memoria perdurará de por vida para dos doctores: el Dr. Magallón y el Dr. Manuel Quintana, el primero porque fue el primero que me hizo descubrir que el miedo no era compatible con mi enfermedad, así lo entendí y lo sigo llevando al pie de la letra. Del segundo médico, Dr. Quintana, no tengo palabras de agradecimiento por lo que hizo por mí, no era solo mi doctor, sino mi amigo, y a veces más que un amigo. No puedo pasar por alto al servicio de Traumatología, dirigido por el Dr. Merchán y su equipazo, que me trataban las articulaciones perfectamente, y sin olvidarme de una mujer muy joven y muy bella que a más de uno nos ponía los «cables» en su sitio, era la Dra. Pilar Arranz, nuestra psicóloga, que no solo nos trataba a los niños, sino también a los papás, para ayudar afrontar lo que podría venir, sin duda, un gran trabajo.

Una vez terminada la visita, lo que más recuerdo de esa época eran los bocadillos de calamares que nos apretábamos en la freiduría que había en el exterior del hospital, los mejores bocadillos de calamares que jamás he probado, y qué ensaladillas memorables y exquisitas. Ese día lo recuerdo como muy especial porque ocurría algo en mi vida que seguiré llevando en mi interior hasta los últimos días. Mientras esperábamos a mi papá para nos reco-