

## CANNABIS MEDICINAL. RELATO DE UNA MADRE<sup>1</sup>

Soraya Chisu<sup>2</sup>

Y te bancas el diagnóstico inicial; y te la tragas sin decir nada. Y cambias toda tu vida para proteger tu tesoro más preciado. Terapias, ortopedia, internaciones, cirugías, tratando de luchar contra la corriente, contra lo inevitable; y te vas quedando sólo y no reparas en la epilepsia. Y un día notas que toda la lucha que viniste haciendo desde su nacimiento, desaparece detrás de una maraña de convulsiones.

Y ya la discapacidad pasa a ser un detalle menor. Y uno aprende a conformarse cada vez con menos cosas. No camina pero come...no come pero juega...no juega pero sonrío...no sonrío pero respira...no respira pero no tiene tantas neumonías y no le duele...le duele pero...pero...pero...

Y ahí llegan las palabras que nunca quisiste escuchar: "*Hasta acá llegamos, hay que desconectarla*".

Y uno trata de prepararse para la muerte de un hijo; uno lo sabe, está allí, desde hace tiempo, como un león agazapado esperando atrapar a su presa, y uno trata...pero ¿cómo se prepara una madre para la muerte de un hijo?

Y ahí empiezan los manotazos de ahogado, la última carta por jugar, y cuando crees que lo haces para poder descansar en paz y decir "*hice todo lo que pude*", aparece otra madre, igual que vos y te comenta que existe una posibilidad de tratar la epilepsia. Y te alienta, te apoya, te asesora y después somos dos, después tres, después 11 locas yendo a un *grow* por asesoramiento. Y después son una asociación civil y después todas prueban todo, pocos lo logran, el resto desiste y yo, que no tengo otra cosa de dónde agarrarme, sigo e insisto y animo a las que desistieron.

Investigamos, volvemos, tratamos, peleamos, en el camino se suman más madres, más pacientes, más profesionales, somos una banda, todos locos. Y probamos y nos la jugamos y vamos al frente, sin recompensa, sin reconocimiento ni de la sociedad, ni del gobierno y un día... y un día mi hija, mi bebé, después de estar tres años postrada en una cama, dos años sin sonreír, cinco años sin festejar ningún acontecimiento...se despierta y me regala la mejor Navidad que una madre pueda pedir. Yo hoy festejé que mi hija sonrió, festejé que pudo estar en su silla de ruedas, festejé que mi hija pudo respirar por sí sola, festejé que tuvo dos convulsiones...y la gente me lee y piensa "*¿pero está loca?*" ¡No! ¡Eso para nosotros es el mundo entero, toda la felicidad que alguien pueda esperar de la vida!

La epilepsia nos robó todo y uno aprende a conformarse cada vez con menos cosas. Yo hoy puedo morirme en paz, pero no sería justo para el resto de los peques. Yo hoy, junto a mi leona, mi maestra, mi norte, sigo peleando porque esta medicina esté al alcance de todos. ¡Que se sepa, que lo griten a los cuatro vientos! ¡el cannabis es medicina y es nuestro derecho!

Quizás para muchos de ustedes esta carta sea un golpe bajo. El año pasado en la presentación que tuvimos en diputados, se pasaron videos de nuestros niños mostrando el antes y el después de nuestras vidas...y una diputada nos dijo que "*ellos no gobernaban desde la emoción*". Como si los videos que pasamos fueran un video de una fiesta de quince. Esto no es un golpe bajo, esta es

---

<sup>1</sup> Texto leído ante el Plenario de Comisiones en el Senado de la Nación Argentina, el 28 de marzo de 2017. Video disponible en <http://www.pensamientopenal.com.ar/miscelaneas/45107-cannabis-medicinal-plenario-comisiones-parlamentarias-senado-nacion>

<sup>2</sup> Madre de Katrina, diagnosticada con encefalopatía crónica no evolutiva y epilepsia refractaria. Miembro de CAMEDA.

nuestra vida, esta es la vida que les tocó vivir a nuestros hijos. La muerte es real, el dolor es real y es constante; nuestra vida no es un paseo por el parque.

Hace unos años me puse a estudiar enfermería porque ya con ser mamá no alcanzaba; terminamos siendo enfermeras, terapistas, kinesiólogas, médicas, y ahora encima investigadoras...porque nadie va a cuidar a nuestros hijos como nosotras.

El año pasado volviendo de una reunión en el Congreso, Ana<sup>3</sup> me dijo “*dejamos de recorrer los pasillos de los hospitales para recorrer los pasillos del Congreso*”. ¡Tres años sin pisar un hospital gracias a la planta!

La mayoría de nuestras amistades terminan siendo otros papás que conocimos en alguna internación, porque nadie mejor que otra mamá de un hijo enfermo te puede entender sin juzgar. El resto, la familia, los amigos, desaparecen.

Mucho se habla del dolor de las madres; es real, el dolor es tan tangible que asusta. Pero no quiero hablar de mi dolor, de nuestro dolor...quiero hablar del dolor de mi bebita, del dolor de tantos niños y de tantos pacientes, porque las madres estamos acá porque nuestros hijos no tienen voz, pero los que ponen el cuerpo son ellos. Cada vez que baño a mi bebé o le cambio el pañal tiene tantas marcas que esta enfermedad le dejó, tantas cicatrices en su pequeño cuerpecito de diez años.

¿Cuántas internaciones pasaron ustedes durante su vida? Mi bebé pasó por treinta en diez años. Cada internación deja marcas y las marcas cada vez son más severas, más profundas. Y cada internación y cada convulsión te va matando de a poquito a tu hijo y ellos son quienes ponen sus pequeños cuerpecitos. Ellos son los que están tirados en una cama de hospital mientras cinco enfermeras los pinchan por todos lados para encontrarle una vena; ellos son los que son los que en cada convulsión sienten que los pasa un tren por encima, porque eso se siente en cada convulsión. Nosotras somos simplemente quienes tomamos su mano, sin poder hacer nada, mirando esos ojos que te piden por favor que esto termine; pero el dolor lo viven ellos en carne propia.

Hoy estas mamás podemos hacer algo, podemos calmar su dolor, no nos quiten eso. ¿Es demasiado lo que pedimos?

Sea como sea el final de esta historia, termina con la muerte de mi hija y de muchos de nuestros hijos; los que llegamos tarde a conocer esta planta. Está en ustedes hacer que sus últimos días los vivan en paz y sin dolor. Está en ustedes cambiar la vida de quienes llegaron a tiempo.

De mi círculo íntimo, el anteaño pasado se nos fue Toto; el año pasado Coni...realmente estoy harta de asistir a funerales con féretros chiquititos. En honor a ellos y a tantos otros que perdieron la batalla en el camino, luchando por una ley que nos contemple a todos; en honor a ellos y a tanta gente que nos dejó o están sufriendo...déjennos morir con dignidad y sin dolor. Y, si es posible, con una sonrisa.

Lo maravilloso de los pacientes que hemos ayudado y nos han dejado, es que su familiar nos llama para avisarnos que partió y la frase siempre termina en: “*se fue en paz, con una sonrisa en su cara... gracias por hacernos conocer el cannabis*”. ¿Cuánta gente puede decir esta frase?

---

<sup>3</sup> Se refiere a Ana María García Nicora, Presidenta de CAMEDA.

Esta ley, si bien es insuficiente, es algo. Estuvimos presentes en todas las presentaciones de los proyectos de ley presentados al momento y siempre les hicimos la misma pregunta: ¿Y hasta que salga la ley que hacemos?; ¿Seguimos viviendo con miedo a ser criminalizados, a ir a prisión? Y hoy les preguntamos lo mismo.

En este tiempo se formó una red de contención entre pacientes, organizaciones civiles, madres que cultivan y cultivadores, el pueblo se organizó de forma comunitaria y solidaria para poder dar la respuesta que ni los profesionales de la salud, ni el gobierno les daba. Siempre pedimos que se regule lo que una sociedad ya formó, a falta de un Estado presente. Espero que esta pregunta y esta solicitud sean respondidas y respetadas, que sea escuchada la voz de una sociedad que se unió en pos de un bien común.

Las madres somos solo una parte de la cantidad de pacientes con diferentes patologías que pueden llegar a encontrar alivio en esta planta, una pequeña parte. Que se legisle para todos aquellos que lo necesitan.

El dolor es tan real como los beneficios inmensos que se obtiene de la planta.

Y es sólo eso... simplemente una planta.