

Iván Garrido

La belleza  
de las cicatrices

*Proyecto Kintsugi*

la esfera  de los libros

# Índice

AGRADECIMIENTOS .....	11
PRÓLOGO, por Dra. María José Mellado .....	13
1. QUÉ ES EL KINTSUGI .....	21
2. CICATRICES HEREDADAS .....	25
3. LA ARTESANA QUE LO CAMBIÓ TODO .....	59
4. LA PRIMERA PIEZA ROTA .....	85
5. LA FRAGILIDAD DE LO RECONSTRUIDO .....	109
6. LA GRIETA VISIBLE .....	129
7. APRENDIENDO A LUCIR EL ORO .....	147
8. PRIMERA EXPOSICIÓN .....	171
9. LA BELLEZA DE LAS CICATRICES .....	187
10. EL NACIMIENTO DEL TALLER ARTESANAL .....	207
11. SU MÉDICO DEL CORAZÓN .....	219

## Prólogo

A las puertas de mi retirada tras mi dedicación profesional a las enfermedades infecciosas pediátricas durante más de cuarenta y dos años, hacer el prólogo a este libro escrito por Iván es un lujo y una oportunidad única para poner en valor lo que supuso «la pandemia de SIDA en España» y su impacto brutal en los niños, en sus familias, en los profesionales y en la sociedad. Un periodo que indefectiblemente ha quedado grabado a fuego y es imborrable en el recuerdo de todos... Vivimos una alerta de salud de dimensiones inimaginables, un hito histórico, con uno de los aprendizajes más intensos y revolucionarios por el desarrollo de tecnología y el impulso al progreso al que sin duda contribuimos en primera persona; pero desgarrador por la huella indeleble en pacientes y sanitarios, en este caso niños, familias, pediatras y equipo de enfermería.

La llegada de la pandemia de SIDA a finales de los ochenta supuso una crisis sanitaria a nivel mundial sin precedentes, que

irrumpió sin aviso y sin conocimiento científico alguno sobre la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana, VIH, nos obligó a revolucionar el manejo clínico y psicosocial de los pacientes y nos metió de lleno en la investigación para, de alguna forma, ayudar a estos enfermos y exigirnos un ritmo frenético de trabajo, una actuación rotunda de liderazgo entre los pediatras. Conseguimos así guías científicas y directrices psicosociales para los niños, familias, docentes, profesionales, y, sobre todo, un hecho insólito, ganar la batalla de la supervivencia para aquellos niños que como Iván tuvieron la fortuna de vivir ya en la década de los noventa, cuando las medicaciones más potentes como los inhibidores de proteasa vinieron a rescatar de una muerte segura a los niños enfermos de SIDA —la mayoría contagiados a través de sus madres infectadas años atrás, inocentes y ajenas a la tragedia—. Destaco como un logro *princeps* la admirable capacidad de adaptación del colectivo pediátrico para dar una ágil respuesta personal y profesional a los retos que planteaba una situación sanitaria devastadora y sin precedentes.

En el Hospital del Rey, Hospital Carlos III, a finales de la década de los ochenta contaba con un equipo de Enfermedades Infecciosas Pediátricas formado por médicos (Dr. Martín-Fontelos, Dr. Barreiro, Dra. Cilleruelo, Dra. García-Hortelano, Dra. Pérez-Jurado, Dr. Villota y Dra. Mellado), sus enfermeras y auxiliares (Bene, María Jesús, María Ángeles, Mary Carmen, Josefina, Irene, Marisa...) y su administrativo (Encinas). Compusimos uno de los equipos pioneros y más potentes en España en la atención a niños infectados por VIH. Vivimos las peores

experiencias de nuestra vida tanto profesional como humana, implicándonos con las familias y con cada uno de los niños para luchar con esta tremenda enfermedad.

Cada uno de los años arrancaba sin apenas habernos recuperado de la terrible experiencia vivida durante el previo. Recuerdo así la epidemia de tuberculosis multirresistente que se inició por un padre con SIDA que contagió a su hija, que en su ingreso en la planta —que incluyó un permiso para su primera comunión por su gravedad— transmitió la tuberculosis a los ocho niños con SIDA que en ese periodo estaban ingresados por otras causas en habitaciones individuales de aislamiento, resultando en la muerte de los ocho pacientes, de uno de los pediatras del equipo y el contagio de una auxiliar y un pediatra... Un drama imprevisible, inabordable e inolvidable.

Un punto de inflexión en la nueva forma de afrontar esta patología en niños impulsada por la pandemia fue la puesta en marcha del Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico (CEVIHP) inicialmente coordinado por Madrid y Cataluña (Dra. Fortuny, Dr. Mur, Dr. Ciria, Dra. De José y Dra. Mellado), pionero en la década de los noventa, que elaboró nuevos protocolos nacionales preventivos, de diagnóstico, manejos clínicos y terapéuticos con la pretensión de ayudar a todos los hospitales pediátricos de España. Posteriormente se constituyó la Cohorte de VIH Pediátrico de Madrid (Dr. Ramos, Dra. Mellado) y la Cohorte Pediátrica de la Red de Investigación en SIDA, CoRISpe (Dra. De José, Dra. Mellado, Dra. González-Tomé, Dra. Navarro y Dr. Ramos), financiada por las redes nacionales-ISCIII

desde 2002. Desde los inicios estuvimos incorporados al grupo de estudio de SIDA del «Plan Nacional del SIDA del Ministerio de Sanidad y Consumo» (Dra. Rosa Polo) que ha propiciado todo tipo de soporte y ayuda al VIH pediátrico y a la prevención de la transmisión vertical de la infección de madre a hijo, y con la indispensable colaboración de los pediatras infectólogos con otras disciplinas: infectólogos de adultos, obstetras, psicólogos, etc. y que ha sido un ejemplo a seguir por otros países desarrollados.

Simultáneamente, en 1992 se produjo la incorporación de España como país fundador, por su gran experiencia y casuística de SIDA pediátrico, a la red europea Paediatric European Network for Treatment on AIDS, PENTA (Dr. Griscelli, Dr. Giacinto, Dr. Canosa, Dra. Mellado, Dr. Ramos, Dr. Rojo), que nos dio la oportunidad de participar en ensayos clínicos pioneros e impensables unos años antes, con novedosos antirretrovirales para niños, como una «carrera de obstáculos por la vida» que luchaba por encontrar un freno a la evolución mortal de la enfermedad y evitar la transmisión desde la madre infectada a su hijo; comenzando con el PENTA-1 con la administración de Zidovudina-AZT a los niños, posteriormente vendrían DDI, DDC, Nevirapina, Indinavir, Ritonavir, Nelfinavir, Efavirenz... Y así hemos llegado a la actualidad, al ensayo clínico PENTA-22 con sofisticadas combinaciones de antirretrovirales como los inhibidores de la integrasa; cómodos, tolerables y sobre todo muy eficaces, que ya consiguen la curación funcional y que el SIDA en niños sea ahora una enfermedad crónica controlada.

Quiero además destacar aquí el esfuerzo impagable y desinteresado de ejercer la formación continuada en SIDA de profesionales menos afortunados, tanto en nuestro país a través de la Asociación Española de Pediatría, AEP (Dr. Delgado, Dr. Málaga, Dra. Mellado) y de su Sociedad Científica-Sociedad Española de Infectología Pediátrica-SEIP (Dr. Arístegui, Dra. Hdez.-Sampelayo, Dra. Mellado, Dra. Navarro, Dr. Ramos, Dra. Calvo); como para la formación de profesionales de América Latina por la colaboración nacional del PNS, Proyecto ESTHER (Dra. Polo, Dr. Ramos, Dra. Navarro, Dr. Noguera, Dr. Prieto, Dra. Mellado). Y también formación desde Europa, a través de PENTA (Dra. Compagnucci, Dr. Castelli, Dra. Mellado, Dr. Welch, Dr. Ramos), Proyecto PLANTA, a profesionales de América Latina y Caribe, donde la pandemia de SIDA floreció años más tarde y con una escasez notable de conocimiento y recursos.

Reservo un espacio final muy entrañable dedicado al recuerdo a las familias —«padres y madres con SIDA»—, muchos de ellos convidados de piedra de la enfermedad en sus hijos y la inmensa mayoría fallecidos. Mi cariño más especial a los «abuelos», los verdaderos hacedores de la supervivencia de estos niños, lidiando con bebés, lactantes, preescolares y escolares y, lo más complejo, con adolescentes; han sido el acicate para esa toma obligada y continua de pastillas trituradas y engrudos imposibles tres o cuatro veces al día durante años y, siempre con la espada de Damocles sobre su cabeza, sabedores de que las pérdidas de medicación se pagaban con el fracaso terapéutico y con un pro-

nóstico sombrío de la enfermedad; acudiendo estrictamente a las revisiones con sus nietos, luchando con las noches de fiebre en casa, o acompañándolos en sus interminables ingresos hospitalarios; responsables de su dieta, su escolarización, sus amistades y su conducta... Un desafío que pocos hubiesen soportado y sobrellevado con esa dignidad y ese pundonor que caracterizan a los «héroes que salvan vidas, los abuelos», y que libraron de la muerte a muchos niños. Este es el caso de los abuelos de Iván, maravillosos sexagenarios y luego septuagenarios y finalmente octogenarios... que fueron capaces de sacarlo adelante, contra viento y marea, a pesar de momentos críticos y de una adolescencia salpicada de problemas emocionales y sociales que sobrellevaron con el mayor amor y cariño para salvar a su nieto.

Pero no hay duda de que los verdaderos protagonistas de esta historia han sido los niños enfermos de SIDA. Solo en el Hospital Carlos III, más de un centenar se quedaron en el camino (inolvidables y queridísimos: Tony, Zaira, Laura, Iris, Dani, Samuel, Omar, Olatz, Manuel, Isabelita, Israel, Juan Carlos...) y alrededor de 500 niños fallecieron en España en la primera década de la pandemia, cuando no disponíamos de combinaciones de antirretrovirales eficaces. Cada uno tiene nombre, cara, padres, abuelos y sus inolvidables recuerdos que nos llevaremos para siempre. Muchos tuvieron la suerte de nacer en los noventa y sobrevivieron, por eso está aquí hoy escribiendo mi queridísimo Iván...

Iván siempre fue paciente especial, «un oso de peluche» adorado por todos, un niño entrañable con una sensibilidad fuera

de lo común, un escolar inquisitivo y un adolescente rebelde, pero con una bondad que ya apuntaba maneras de compromiso y servicio a los demás. Adulto joven, crea una asociación para empoderar y ayudar a jóvenes infectados por VIH para salvar el estigma, creer en ellos mismos y ser capaces de orientarse a un futuro pleno de oportunidades y de vida. Este es un ejemplo de superación, de fortaleza y de amor que sus abuelos le transmitieron y que Iván abandera y ha hecho realidad, cambiando para siempre el rumbo de muchos chicos infectados, y que se traduce en este extraordinario libro que ahora prologo, porque siendo su pediatra durante toda su vida, no podía ser de otra forma.

Ha sido una satisfacción y un orgullo vivir en primera línea el compromiso y la implicación de la Pediatría que dio lo mejor de sí en un periodo difícil —personal y profesionalmente— en el que, gracias al esfuerzo y a la dedicación de muchos, conseguimos liderar —ante las instituciones, el colectivo médico, los pacientes, las familias y la sociedad— el conocimiento sobre el impacto del VIH en la población pediátrica y sensibilizarlos, desarrollando guías y documentos, proyectos de investigación y publicaciones nacionales e internacionales con el máximo rigor científico y profesionalidad y dando respuesta a una creciente demanda y sensibilidad social sobre esta cuestión trascendental para la salud de las generaciones futuras.

Ha sido un privilegio haber contribuido a erradicar la pandemia de SIDA y tener la fortuna de ayudar a transformarla en una enfermedad controlada en nuestro medio, especialmente en la población más vulnerable y valiosa de todas las naciones del

mundo, los niños. Una nueva etapa se abre en esta década de los años veinte del siglo XXI y estoy convencida de que actuaciones y proyectos como los de Iván, «personas luminosas y que regalan vida», son los que merece la pena contar, dejar constancia de ellos.

Todo mi cariño y mi apoyo, Iván, con mis mejores deseos de éxito, cuando está finalizando el mes de abril de 2022.

Dra. MARÍA JOSÉ MELLADO  
Jefe del Servicio de Pediatría Hospitalaria,  
Enfermedades Infecciosas y Tropicales.  
Hospital Universitario Infantil La Paz. Madrid.

## QUÉ ES EL KINTSUGI



El Kintsugi es un arte japonés que posee miles de años de antigüedad. Este arte restaura piezas de cerámica rotas, pero con una peculiaridad: una vez que se ha hecho la magia de juntar de nuevo todos los añicos, la persona encargada de llevar a cabo esta técnica recubre con oro las grietas, creando, así, una pieza única, nueva e irremplazable.

Muchas piezas se crean cada día, y muchas son idénticas, pero dos cerámicas nunca se rompen igual. Eso, para mí, es lo más importante.

El Kintsugi no es tan solo un arte japonés, es mi modelo de vida, mi filosofía.

Para mí todas las personas somos piezas de cerámica de una fábrica que nunca duerme. En algún momento de nuestras vidas nos rompemos y, tarde o temprano, recibiremos algún golpe que nos hará añicos.

Mi historia no es muy común, o sí, depende de cómo se mire. Y es que yo nací roto. En el mismo paritorio donde mi madre dio a luz, di positivo en VIH.

Mis padres eran drogodependientes. Mis abuelos se iban a enfrentar al fallecimiento de dos hijas (una de ellas mi madre) y yo iba a vivir con un abuelo franquista y una abuela coraje, pero con las secuelas de todo lo vivido. Además, mi vida se acababa, así lo aseguraron los médicos, y mi esperanza de vida se reducía a tan solo tres meses. Aunque, como ya imaginarás, pude superarla, y con creces.

Años más tarde, todo mi círculo social me iba a llamar «maricón» y un colegio del Opus Dei me iba a obligar a llegar hasta el Defensor del Menor para intentar sobrevivir a aquella situación que me dejó sin poder ir a clase un año de mi vida. Hui del dolor y desde Madrid, donde tenía «todo», siendo aún un niño, aunque mayor de edad, me lie la manta a la cabeza y me fui a Barcelona. Allí conocí de verdad lo que era el amor de una familia, y a unos amigos que nunca se separaban de mí y me hicieron volar más alto de lo que jamás pude pensar.

Ellos me dieron la seguridad necesaria para poder dar el siguiente paso: gritar a los cuatro vientos que tengo VIH desde que nací. Sentía la necesidad de ayudar a otras personas y romper los puñeteros estigmas de esta enfermedad.

Empecé a estudiar Psicología y cumplí mi sueño de ser sanitario.

Un día, de casualidad, di con la técnica del Kintsugi en mitad de una clase de prevención del suicidio para pacientes

con VIH. Entonces, mi pequeña cabeza se me iluminó, y en pocas semanas había creado mi asociación sin ánimo de lucro: Proyecto Kintsugi.

Un proyecto que rompe las barreras del sistema actual de salud mental, ofreciendo recursos, sin ser tan costosos como en la sanidad privada, ni tan escasos como en la sanidad pública.

Mi proyecto es tu proyecto. Un sitio donde puedes encontrar tu sitio, y donde, lejos de estigmatizar, comprendemos y ayudamos a que tu salud sea lo primero de todo.

Mi propio taller artesanal ayuda a personas como tú a reconstruirse, a juntar de nuevo todos esos cachos de cerámica, llenándolos de empoderamiento, de fuerza y de brillo, para posteriormente bañarlos en oro, pulirlos y mostrarlos en este museo llamado sociedad.

Te invito a que conozcas la historia de la primera pieza rota del Proyecto Kintsugi: la mía.

Vamos a cambiar el sistema de salud mental, vamos a empoderar a las personas y, por fin, vamos a enseñar a todo el mundo que los problemas y los golpes no son dignos de ser escondidos.

Hay que salir ahí afuera y enseñarle al mundo lo que vales, y lo sexy que eres cuando te muestras vulnerable.

No te preocupes, lo voy a hacer junto a ti, a tu lado, sin soltarte de la mano, porque, aquí y ahora, te voy a enseñar la belleza de tus cicatrices.

¿Te atreves?

## CICATRICES HEREDADAS



Natalia. Así se llamaba mi madre. Era la niña guapa del barrio, su belleza destacaba. Era de esas personas que si se cruzan contigo cuando vas paseando te das la vuelta para mirarlas, y no por solo por tener una belleza que destacaba sobre el resto, sino por una personalidad que irradiaba felicidad. Y sí, hablo en pasado porque murió cuando yo tenía siete años, solo siete.

«Mamá» es una palabra, una idea, un concepto que nunca ha estado en mi vocabulario. De hecho, me resulta bastante raro nombrarla de esa manera en este libro, en estas líneas que me dispongo a escribiros. Y es que creo que, para mí, sigue siendo tabú hablar de ella, pero para que entiendas mi historia y comprendas cómo hay cicatrices que ya nos vienen impuestas, primero, hay que entender la suya.

Natalia era hija de Josefa y José María, mis abuelos. Mi abuela nació en Madrid en 1935, en el seno de una familia emigrante de Asturias. A los catorce años tuvo que dejar los estudios para poder ayudar a la economía familiar y así empezó a trabajar como modista en una importante sastrería del barrio madrileño de Delicias. Allí aprendió a desarrollar su pasión: la costura. Tenía un futuro más que prometedor, ya que artistas de la índole de Carmen Sevilla o Lola Flores pasaban por allí para vestir sus mejores galas. Le encantaba su profesión.

Era la mujer más guapa del mundo o, al menos, a mí me lo parece. Las fotos que me mostraba y que hoy en día me siguen transmitiendo tanta paz son en blanco y negro. Su larga trenza morena recorre siempre su pecho, no hay ni un pelo que se le escape dentro de su peinado. Una sonrisa con dientes perfectos se dibuja en su cara, y los ojos, de color marrón oscuro, brillan sin necesidad de ningún tipo de filtro. La trenza, que aún sigue en el cajón perdido de su casa, se la cortó cuando se casó con mi abuelo; ya sabéis, cosas de antes. A partir de entonces, una marcada permanente en su liso pelo corto será la única inversión que haga en ella misma.

Mi abuela, Pepi para el resto del mundo, tiene mucho genio. Y cuando digo mucho, es mucho. Creedme. Tiene ese tipo de carácter que al igual que lo odias, lo amas. El grito es su arma de defensa, no hay duda. Una persona empoderada para su época y que tenía claro que un mundo de hombres no iba a poder con ella. Recelosa y desconfiada por naturaleza, cuando llegas a su corazón te encandila y tiene ese «algo» que hace, que, aunque te

esté echando la bronca por la tontería más simple, te den ganas de darle un beso. ¿También queréis sentir ese amor por ella? No os preocupéis, en pocas páginas tomará el protagonismo de la historia.

Mi abuelo, Garrido para los amigos, nació en Zarza la Mayor, Cáceres, hermano mayor de cinco hijos que nacieron cada uno en una parte de España. Y, al igual que mi abuela, nació en 1935. Su padre era guardia civil y le desplazaban continuamente por toda la península española. Así, cada uno de los hijos e hijas nacía en un punto diferente. También era un hombre de mucho carácter, pero en este caso, por desgracia, no era de esos que te resultan tiernos.

Bajo mi punto de vista, y sin tener la oportunidad de preguntarle para escribir este libro, ya que falleció el día de su cumpleaños en 2016, su carácter antiguo y machista fue heredado de su padre. Imaginaos un guardia civil que estaba bajo las órdenes de Franco. Así, mi abuelo era un mero transmisor de la información y la educación que había recibido. Había que educar con «mano dura» y, aunque es cierto que no era un hombre de cachetadas ni violencia, no le hacían falta para que te sintieras como una mierda. Un enfado suyo te hacía pequeño, muy pequeño, tanto que a veces tenía miedo. Me atrevo a decir que a mi madre le pasaba lo mismo.

Esos ojos de miedo, de intimidación ante mi abuelo, los he visto reflejados tanto en mi madre, como en mi abuela como en mí. No le guardo rencor, solo me hubiera gustado decirle que a veces, y solo a veces, un abrazo es mejor que un grito.

Mis abuelos tuvieron tres hijos, David, María Isabel y mi madre, Natalia. Tres hijos que se criaron bajo la dictadura de un padre franquista y una madre que, con mucho carácter, tenía que imponerse a un marido autoritario y sacar adelante a una familia.

Me hubiera encantado poder daros más referencias sobre mi tía, pero no las tengo. Mi tía murió en 1994, cuando yo apenas tenía tres años. Así que mis recuerdos de ella son nulos. Mientras conducía una moto, en Galicia, una furgoneta blanca que se saltó un ceda al paso acabó con su vida de forma instantánea. No llevaba casco.

Por respeto a mi abuela y lo hermética que siempre ha sido sobre esta historia, solo quiero recordar a mi tía con este párrafo y que os pongáis en la piel de una madre que acababa de perder a su primera hija.

Mientras todo esto pasaba, mi madre se hacía más y más mayor y la adolescencia empezaba a llegar. Además, la famosa época de la movida madrileña comenzaba a liberar a la sociedad del régimen dictatorial que Franco había impuesto. Las personas empezaban a descubrirse a sí mismas, a disfrutar y a ser un poquito más libres. Ello también hizo que la heroína y otras drogas recreativas fueran un *boom* y que miles de personas cayesen en las garras de esta gárgola de la que muy pocos pudieron escapar. Mi madre fue una de sus víctimas.

Mi abuela siempre cuenta cómo logró que mi madre confesara su adicción. Me gustaría compartirlo para que conozcáis de cerca también el dolor y la valentía de esta mujer que, como os podéis imaginar, es mi segunda madre.

La joven risueña y pizpireta que todo el barrio conocía empezó a comportarse de manera extraña. Mi abuela comenzó a darse cuenta de que faltaba dinero en casa o de que mi madre estaba empezando a vender cosas de valor. Algo no encajaba en esa «niña buena» que toda madre quiere tener. Siempre pedía dinero en casa, con cualquier excusa, hasta que mi abuela un día le dijo:

—¿Para qué lo quieres? No te vas hasta que me digas la verdad.

Ponía una excusa tras otra. La desesperación se adueñó de mi madre, y suplicó el dinero.

Mi abuela, firme en su decisión y acompañada del carácter del que antes os hablaba, le dijo que le daba el dinero solo con una condición: saber para lo que era.

No me quiero imaginar lo duro que fue para mi abuela perder a su primera hija y tener la intuición de que estaba perdiendo a la segunda. Su niña bonita, la pequeña. No quería volver a sufrir esa llamada que le cambió la vida, en la que descolgó el teléfono y escuchó al otro lado:

—Perdone, ¿familiares de Isabel Garrido? Hemos encontrado un cadáver que podría corresponder a su hija.

## **Sobre la empatía**

Nunca me ha gustado el concepto empatía o, por lo menos, la manera que tenemos de entenderlo en la actualidad. Yo creo que si pedimos a cualquiera que lo defina sería algo así: «Habilidad que posee una persona para ponerse en la piel de los demás y sentir lo que ella siente».

¿Realmente existe esa empatía? Yo pienso que no.

El ser humano no tiene tal capacidad. En todo caso, podemos llegar a imaginar los sentimientos de la persona que tenemos enfrente y, por ende, acompañarla emocionalmente, pero en ningún caso podemos ponernos encima de sus zapatos.

Esa persona ha tenido una vida que ha hecho que sea quien es, con sus cicatrices y su manera de ver las cosas. Así, las otras personas lo veremos siempre bajo nuestro prisma de la vida. Es técnicamente imposible que sientas de la misma manera que ella. Es por este motivo por lo que a mí gusta definir la empatía de la siguiente manera: «Arte de percibir las emociones de otra persona y actuar en consecuencia para que sienta que está siendo acompañada emocionalmente».

Ahora mismo, puedes estar al otro lado, en tu sofá o en el metro, leyendo estas primeras páginas de una historia que, lejos de ser una novela, es la descripción de una vida, mi vida. Ni tú ni yo sabremos nunca qué sentían mi abuela y mi madre; solo ellas, en sus respectivos papeles, lo saben.