

Las estremecedoras historias de los 18 héroes anónimos galardonados con los premios internacionales ‘Brave 2013’

ABC

Los ejemplos dados por los ganadores de los premios ‘Brave’ demuestran que la dignidad de cada ser humano tiene valor en sí mismo, cueste lo que cueste.

La compañía farmacéutica ‘Shire’ concede anualmente los premios ‘Brave’ a cuidadores no profesionales cuyas historias de entrega desinteresada a los enfermos -casi siempre dentro de la propia familia- son un testimonio inspirador

El desinterés, la determinación, el coraje y la esperanza. Estas son algunas de las cualidades que describen a los dieciocho cuidadores de todo el mundo galardonados con los [2013 Shire Brave Awards](#), **un programa internacional que rinde homenaje a la valentía y la dedicación de los cuidadores no profesionales**. De estas dieciocho personas que organizan sus vidas en función de los cuidados que prestan a los demás, cinco son españoles.

Entre las heroínas de este año está **Carmen**. Gracias a su infinita devoción por sus hijas, sus sonrientes gemelas de 15 años **Miriam y Erika**, ambas con parálisis cerebral, son las estrellas en cada evento familiar. *«Ellas son felices, porque en esta casa hay mucho amor. **Mis dos hijas son lo primero, no tienen la culpa de lo que les hicieron cuando nacieron**. Mi vida es de mis gemelas. Desde aquel momento yo no he vuelto a trabajar. Bueno miento, a trabajar sí, a cobrar no»,* relata. Cada día, esta amorosa madre viste, lava y ayuda a realizar los ejercicios a sus niñas. Las lleva al taller de cerámica, música y clases de natación... *«La gratificación de haber recibido el premio es enorme, pero necesitamos mucha ayuda porque son dos dependientes, no una y, además, como dice mi marido, no son solo los días, son también las noches»,* cuenta.

Otra de las premiadas es **Antonia**. Su hija, **Vanessa**, nació con osteogénesis imperfecta, o la también llamada enfermedad de los huesos de cristal, y los médicos dijeron que no viviría más de cuatro meses. Antonia no dudó en dejar su carrera como auxiliar de enfermería para cuidar a su hija a tiempo completo, y ha logrado que haya celebrado este año su 35 cumpleaños. *«Al menos mi experiencia profesional me ha servido muchísimo a la hora de cuidarla»*. Pero de lo que más orgullosa se siente esta madre es de haber enseñado a Vanessa a leer y hacer cuentas, incluso cuando el sistema escolar no la aceptaba. *«Me empeñé. La niña tiene una inteligencia que no concuerda con su defecto físico»*. La chica pudo entrar en el instituto, y hacer bachillerato de

Ciencias Sociales y cursos de informática. «Si vieras cómo maneja el ordenador...», dice orgullosa su madre.

Alma de cristal

Ahora, tras todos estos años, y gracias en gran parte al amor, estímulo y atención proporcionados por su progenitora, **Vanessa tiene un título de licenciada y, recientemente, ha publicado su primer libro, una autobiografía titulada [Alma de cristal](#)**. «Estoy sumamente orgullosa, es una valoración al esfuerzo y al trabajo constante. Mi vida es suya», reconoce esta mujer.

Estos casos son solo dos ejemplos, pero representan a los millones de cuidadores que a diario en España tienen que alternar su trabajo y las tareas del hogar, con las necesidades médicas y sociales de otra persona que les necesita.

Los otros héroes anónimos

Las otras personas premiadas con los *Premios Brave* en 2013 son:

Rosa María Mora García (España): Rosa es una madre que cuida con todo su amor a sus dos hijos, **Iván y Adrián**, que sufren de discapacidad, tanto psicológica como física. Iván fue diagnosticado de una discapacidad psicológica, y Adrián tiene los brazos y las piernas amputadas después de ser diagnosticado de sepsis meningocócica a la edad de dos años. En circunstancias muy difíciles, Rosa ha triunfado en defensa de su salud, ayudando a que sus dos hijos lleven una vida más satisfactoria.

María del Rosario Pascual López (España): A lo largo de su vida, Rosario ha atendido a los vecinos ancianos, viajó desde su localidad de Recas a Madrid para cuidar a su tío enfermo terminal, y trabaja también desde hace 5 años en *Cáritas* Parroquial de Recas, una organización humanitaria. Rosario vive con su hija de 13 años de edad, que sufre de varias patologías importantes y con su madre, que requiere también atención constante. Además de sus deberes familiares ayuda con regularidad a familias de escasos recursos y a pacientes con cáncer terminal.

Mercedes López Torres (España): Mercedes, que sufre unas condiciones de salud bastante debilitantes, se ha convertido en una valiente cuidadora de su hija **Sofía**, que tiene una rara enfermedad genética y también cuida de su hijo de ocho años de edad. Mercedes fundó recientemente una asociación nacional en España y organiza reuniones públicas y eventos en todo el país para crear conciencia y

abogar por la investigación en torno a esta enfermedad.

Karen Allen (Reino Unido): Gracias al amor de Karen , su apoyo y atención, su hija de 18 años de edad, **Holly**, diagnosticada con epilepsia severa y otros problemas graves de salud, ha vivido una vida llena de alegría y esperanza.

Suzanne Bradbury (Canadá): Esta madre de nueve hijos -cuatro propios y cinco adoptivos- es la personificación del cuidado desinteresado. Cada uno de sus cinco hijos adoptivos presenta el diagnóstico de trastorno fetal alcohólico (TEAF). Suzanne va mucho más allá del papel de la madre para ayudar a estos niños a sentirse cuidados y queridos, lo que les permite prosperar y tener éxito en la escuela y la vida.

Edna Rae Callihan (EE.UU.): Por más de 22 años, Edna ha servido como la matriarca inspiradora de su familia cuidando a tiempo completo a su nieta, **Mariah**, que nació con ausencia congénita de las cuatro extremidades. La inspiración y el apoyo de Edna ha permitido a Mariah vivir de la forma más normal y saludable posible, incluyendo las habilidades básicas para la vida, como comer y tener movimiento independiente, hasta el punto de hacer la prueba para el equipo de fútbol y equipo de animadoras, y asistir a la universidad. La pasión de Edna para ayudar a Mariah a prosperar ante la adversidad es absolutamente impresionante.

Leanne Clarke (Australia): El cuidado de un marido con una enfermedad genética rara, puede ser un reto, pero si a esto añadimos una hija con la misma condición, entonces la vida ya te pone a prueba. Con todo ello Leanne sigue adelante en la vida prestando toda su atención a su marido, su hija, y su familia de una manera que va mucho más allá de lo que cabría esperar en una situación similar.

Michelle Hill (EE.UU.): siendo madre soltera de cuatro hijos, Michelle cuida a tiempo completo a su hija **Paige**, que fue diagnosticada con una rara enfermedad genética ya cuando era un bebé. Michelle ha dejado en espera sus estudios universitarios mientras trabaja como ayudante en la escuela a la que asiste Paige. Su objetivo es asegurarse de que Paige tiene una vida llena de amor y apoyo.

Ferrell M. Lewis (EE.UU.): Hace diez años, a la edad de 19 años, este excepcional hijo y hermano tuvo que posponer sus planes para ir a la universidad y las ambiciones que tenía en la vida, para convertirse en un padre soltero sustituto de su hermana menor y cuidador de su madre, **Darline**, que se vio gravemente enferma tras una operación para tratar sus problemas degenerativos de disco vertebral. Gracias a la atención y el apoyo que proporciona a su hermana, que estaba en la

escuela primaria en el momento de los problemas de salud de su madre, ella ya está en camino de alcanzar su título de posgrado. La hermana de Ferrell se refiere a su hermano como su superhéroe.

Mónica McDivitt (EE.UU.): Mónica haría cualquier cosa por su hija, **Sam**, que presenta una delección del brazo largo del cromosoma 18q. Esta devota madre ha hecho de todo, desde el voluntariado para los Juegos Olímpicos Especiales, hasta trabajar durante ocho años como coordinadora de la investigación para el registro del cromosoma 18. Inspirada en el valor de Sam, Mónica incluso inició un programa de Amigos especiales en la escuela donde Sam se integra para fomentar la tolerancia y la comprensión entre los niños.

Esther Rotter (EE.UU.): Cuando el marido de Esther, **Steven**, sufrió varias caídas y fue diagnosticado con lupus del SNC, lo que le obligó a renunciar a su profesión de abogado, ella continuó amándolo incondicionalmente. A lo largo de más de 30 años de matrimonio, Esther le apoyó no sólo como su esposa, sino como logopeda, terapeuta, mejor amiga, y mucho más. Le cuidó en todos los casos, desde la pericarditis y neuritis óptica de Steven como con el cáncer de vejiga y otros problemas de salud, Esther ha proporcionado a Steven una vida llena de amor, tal como él lo ha hecho por ella.

Debbie Shonberger (Australia): Cuando la hija de Debbie, **Jess**, tenía solo cinco meses de edad, se le diagnosticó la enfermedad de Caravan. Los médicos dijeron que Jess no viviría más de tres años, pero 21 años más tarde, ella todavía se despierta con una sonrisa cada día. Debbie le atiende las veinticuatro horas del día, y a menudo sólo puede dormir tres o cuatro horas por noche. A pesar de los profundos desafíos de ser un cuidador, Debbie sigue centrada en disfrutar con Jess de las pequeñas cosas de su vida diaria.

John Scott (EE.UU.): John nunca ha dudado de su compromiso con **Paula**, su novia desde que estaban en la escuela secundaria y esposa de 50 años. Paula sufre de demencia frontal temporal (FTD), una condición debilitante similar a la enfermedad de Alzheimer. John se niega a considerar la idea de llevar a Paula a un centro especial y prefiere ser su cuidador a tiempo completo y realizar las tareas del hogar y de su vida cotidiana. También se encarga de los cuidados básicos de su anciano tío.

Theresa Sweeny (EE.UU.): Theresa es una madre soltera y cuidadora a tiempo completo de sus tres hijos, cada uno de los cuales tiene una rara enfermedad diferente. **Noah**, su segundo hijo, es el que sufre una enfermedad más grave. Theresa se unió a la organización nacional de esta enfermedad rara, trabajando para la sensibilización y recaudación de fondos con el fin de ayudar a Noah y a otros con esta enfermedad.

Si bien la enfermedad de Noah es muy grave, Theresa centra su vida en su deseo de que pueda vivir de una forma lo más normal posible.

Steve Wagner (EE.UU): Steve ha trabajado como cuidador de su esposa durante más de 20 años desde que se le diagnosticó esclerosis múltiple. Incluso cuando Steve descubrió que tenía cáncer de próstata y se sometió a varios ciclos de quimioterapia en 2007, él nunca vaciló en su labor de dedicación a su esposa, asegurándose de cubrir sus necesidades de salud en primer lugar y lograr que lleve una vida lo más sana y normal posible.

Merle Zealley (Australia): la pasión de Merle por cuidar de los demás, viene de la historia de su familia, ya que Merle cuidó y perdió a su marido y sus dos hijas por una enfermedad genética. Hoy en día, Merle cuida a sus dos nietas, que sufren la misma enfermedad rara, y ella sigue luchando y trabajando para sensibilizar y recaudar fondos para ayudar a las personas diagnosticadas de esa enfermedad.

[Para leer más acerca de los premiados en 2013 con los Premios BRAVE](#)

Carlota Fominaya