

Ana María Cummins

“Mi hijo me hizo ser una mejor persona”

A FINES DE FEBRERO SE CUMPLE UN AÑO DE LA MUERTE DE SEBASTIÁN, SU HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASEGURA LE CAMBIÓ LA FORMA DE VER LA VIDA. ANA MARÍA CUMMINS AQUÍ REPASA SUS APRENDIZAJES, SUS DOLOROS, SUS ALEGRÍAS. “¿CÓMO UNO PUEDE SER MUY FELIZ SI NO HA CONOCIDO REALMENTE LA TRISTEZA? COMO FAMILIA TUVIMOS CON SEBASTIÁN MOMENTOS MUY DUROS Y OTROS DE GRAN FELICIDAD”.

POR Juan Luis Salinas T. FOTOGRAFÍAS: Sebastián Utreras.

“Hace unos días estaba muy angustiada. Siempre dicen que el duelo dura un año y este 24 de febrero se cumple un año de la muerte de mi hijo y mi duelo no tiene fecha ni de inicio ni de término. Creo que no hay un tiempo definitivo, depende de cada persona. Cada uno sabe cuánto le tomará estar bien... Sé que Sebastián no quiere que llore por él, que sufra o que me angustie, pero no es él quien decide. Yo soy su madre y es lo que tengo que vivir. Por eso nunca he querido tomar un medicamento, nada. Quiero vivir esta etapa bien, aunque tampoco quiero que se mantenga por años y años”.

Sin apuro, con las palabras precisas y frases que reflejan una larga reflexión, Ana María Cummins recuerda a Sebastián, el cuarto de sus cinco hijos que vivió durante 30 años con una parálisis cerebral luego de caer en la piscina en 1993 y que en 2019 fue diagnosticado de una leucemia que causó su muerte el año pasado.

“Es muy difícil que vuelva a ser la mujer que era. Sebastián me dio las más grandes penas, pero también mis más grandes alegrías”.

La exmodelo, productora y durante años directora de la Fundación Alter Ego, deshilvana una madeja de miedos, dolores y momentos de alegría en una conversación que se acompaña con las olas de la playa que enfrenta a su casa en Cantagua.

“Sus cenizas las esparcimos en un bote en el mar, al frente de esta roca que se ve allá. Fue una momento muy bonito... este año queremos hacer una especie de ceremonia ahí, poner una placa con su nombre, poner ‘Los caminos de la vida’, la canción de Vicentico que le gustaba”, dice y retoma un relato que no admitirá intervenciones.

“Siempre hablé de lo que aprendí con Sebastián, di muchas entrevistas después de su accidente, sobre cómo logró llevar una vida feliz, fui a hospitales a hablar con padres de otros niños a quienes le ocurrió lo mismo, porque yo también he aprendido de mujeres que han perdido a sus hijos.

Esto no es fácil. Al principio te sientes en paz, después ya no.

Hay momentos en que estás cerca de Dios, de repente te alejas. Pasas por muchas cosas, una montaña rusa, pero hay que vivirlas. Sé que voy a estar bien, sé que siempre voy a vivir con su recuerdo. Me levanto y me acuesto pensando en él, supongo que después no será tan así.

Con todo lo que va pasando en la vida, uno se da cuenta que las personas podemos tener una resiliencia maravillosa. Podemos ser capaces de levantarnos una y otra vez... Fui mamá a los 16 años y tuve dos divorcios, tuve un hijo con una discapacidad muy fuerte, pero Sebastián sacó lo mejor de mí desde el momento uno”.

Ana María Cummins prende un cigarro y se sienta en el respaldo de un sofá blanco y sigue con su reflexión:

“En algún momento todas las personas nos cuestionamos, ¿por qué estoy aquí? ¿Cuál es mi misión en la vida? Sebastián hizo que lo descubriera rápidamente. Mi hijo me hizo ser una mejor persona”.

Faltaban tres meses para que Sebastián Esbir Cummins

cumpliera los tres años, cuando el 10 de noviembre cayó a la piscina de su casa. Había partido arrojando desde el jardín juguetes al agua y aunque una reja de un metro y sin puerta cercaba la piscina, el niño, que era muy inquieto, pudo saltarla. El tercero de los hijos que Ana María Cummins tuvo con su segundo marido, Miguel Esbir —conocido como Miguelo en su época de cantante—, estuvo casi 15 minutos bajo el agua y sufrió una grave asfixia por inmersión. Fue derivado a la Clínica Las Condes donde lograron resucitarlo, pero sufrió una parálisis cerebral que significó un largo camino de rehabilitación.

En ese momento, repetirá a lo largo de su conversación, cambiaron sus prioridades. Entonces tenía 27 años y comenta que no tenía muy claro su camino en la vida.

“Sebastián era un niño absolutamente sano, una pila eléctrica, tenía una fuerza impresionante, una voluntad increíble. Entonces

cuando ocurrió el accidente, parecía que toda mi vida se desmoronaba. Fue un terremoto para mis hijos y mi familia, que nos significó reconstruirnos con los pedacitos que quedaron. Cuando estuve en la clínica había días en los que pensaba que mi hijo se iba a morir, pero internamente solo quería que viviera... Siempre digo que entonces perdí a un Sebastián, pero la vida me entregó otro al que amé infinitamente.

Cuando volvió a la casa, no sabíamos si escuchaba, veía, nada... Entonces empecé a probar: en su dormitorio le ponía ruido acá, le ponía ruido allá, hasta que de repente empezó a guiar la cabeza hacía donde provenía ese sonido. Meses después nos dimos cuenta que si movíamos una cosa ya la seguía con la mirada. Y de ahí empezó a conectarse, pero todo eso requería trabajo y significó una constante rehabilitación”.

Aunque en su relato van y vienen los momentos enrevesados y las situaciones que ponen a prueba la entereza, la voz de Ana María Cummins jamás pierde la calma.

“Sebastián logró tener una vida, yo te diría que muy completa. Él amaba la vida, para él no había nada mejor que despertarse todas las mañanas... Luchó por vivir toda su vida y vivir feliz. El ocupó una parte muy importante de mi vida. Mis más grandes alegrías, mis más grandes tristezas me la dio él... Eso no significa que mis otros hijos fueran menos importantes, de hecho siempre han sido demasiado importantes... pero después del accidente de Sebastián, todos sus hermanos también se hicieron pedacitos, pero hoy son personas magníficas. Fueron parte de un esfuerzo de familia muy grande, porque todos vivíamos a través de él, de alguna forma.

Si yo decía: ‘Niños, no vamos a hacer esto, porque Sebastián no puede ir, porque es complicado’, nadie alegaba, al revés, todos comprendían. Desde chiquititos, de alguna manera, siempre fueron postergándose por Sebastián, pero jamás lo tomaron como algo malo. Con Sebastián había que pensar desde dónde uno iba a veranear, si la casa permitía que él pudiera estar en silla de ruedas.

Yo quise que Sebastián tuviese una vida completa y se logró. Él tuvo una vida increíble, una familia que lo quiso totalmente y él fue amante de su familia. Además ponía el orden si los hermanos discutían, porque delante de él no podían pelear. Si alguno tenía problema iba a hablar con él. Como él vivía en silencio (porque no podía hablar por su problema motor), tenía una gran capacidad de escuchar que fue muy importante para nosotros”.

Cuando Ana María Cummins recién estaba asimilando el accidente de su hijo, Bárbara Lyon, quien entonces estaba casada con Andrés Allamand, se le acercó y se convirtió en uno de sus grandes apoyos. Tres años antes, en marzo de 1990, su hijo Juan Andrés, había sufrido un accidente similar y ella comenzó un arduo proceso de aprendizaje personal para rehabilitar a su hijo que compartió con Cummins.

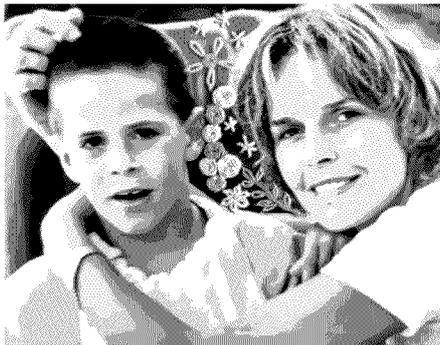
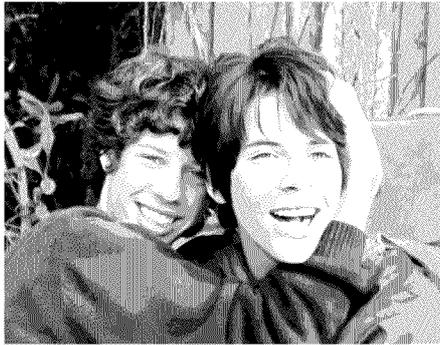
“Para mí fue súper importante su acompañamiento, porque entendía lo que yo sentía. Ella me contó lo que tenía que hacer y me explicó lo que podría ir pasando.

La Bárbara estaba haciendo los estatutos de la Fundación Alter Ego para la educación y rehabilitación de niños y jóvenes con parálisis cerebral. Durante la primera etapa yo solo estaba concentrada en mi hijo y me era imposible integrarme a su trabajo. Un año después, cuando Sebastián ya había iniciado su proceso de rehabilitación permanente, hablé con ella y le dije: ‘Ahora sí estoy contigo, ahora sí puedo, ahora tengo más la fuerza, entiendo todo lo que significa esto’”.

Sebastián y Juan Andrés, quien murió en 2003, fueron grandes amigos y se acompañaron en su proceso en la fundación, una casita en Príncipe de Gales a la que asistían 70 niños y jóvenes de todos los sectores de Santiago.



Sebastián Esbir Cummins vivió durante 30 años con una parálisis cerebral luego de caer en la piscina en 1993. En 2019 fue diagnosticado de una leucemia que causó su muerte el año pasado.



“En la fundación estaban sus amigos, hacíamos tocatas en la casa, se juntaban en las casas de los otros. Además tenía clases de teatro, de arte, le enseñaban matemáticas y hacía sus terapias de rehabilitación. Estaba desde la mañana a la tarde y volvía a la misma hora que sus hermanos”.

Durante varios años, Ana María Cummins fue la presidenta de la fundación, pero dejó el cargo cuando a Sebastián le diagnosticaron leucemia. Antes de eso, durante más de 20 años, con Bárbara Lyon buscaron el apoyo económico de empresas, organizaron eventos y consiguieron fondos internacionales.

“Ahí se les daba educación, toda la rehabilitación que necesitaban, desde kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, tenían la neuróloga que iba una vez a la semana para ver caso por caso... El trabajo que se hizo fue impresionante”.

Habla en pasado. La fundación cerró sus puertas antes de la muerte de Sebastián. “Nos fuimos a la punta del cerro en la pandemia. Ahí teníamos que tomar una decisión. Y ni la Bárbara ni yo estábamos con la fuerza de empezar casi a trabajarla de nuevo. Hoy día los niños están ubicados en distintas partes y los elementos de terapia, los dineros y los implementos fueron donados a otra fundación que acoge a niños con parálisis cerebral. La labor sigue”, comenta y prende otro cigarro.

“Teníamos desde guagüitas de un año hasta jóvenes. Pero en un momento debimos poner una edad de egreso, porque nos empezamos a dar cuenta de que estos 70 niños crecían y no teníamos capacidad para contratar profesionales para atender a nuevos niños. A los que se iban y a sus familias, ya les diste un conocimiento, una rehabilitación. Pero era doloroso, porque se iban a sus casas... Tras ellos había diferentes realidades, como una mamá que podía trabajar y generar otro ingreso para la casa... La parálisis cerebral necesitaba un trabajo permanente y amplio, porque la educación y la rehabilitación van de la mano. Yo lo entendí rápido.

Mi motor fue el orgullo de ser la madre de un niño tan inteligente, tan capaz. También el agradecimiento, porque yo tenía la situación económica para que él estuviera lo mejor posible. Fue una de las razones por la que trabajé tanto por esta fundación”.

Ana María Cummins guarda silencio y repite: “Sebastián agradecía su vida. Nunca se quejó, nunca. Solo en la adolescencia tuvo una pequeña depresión... era inevitable porque es cuando tomas consciencia y te dices: ‘Bueno, este es mi cuerpo, no puedo hacer nada con él, estoy prisionero’. Ahí estuvo triste, pero después se le pasó y vino una época muy buena, hasta que llegó la leucemia”.

El segundo golpe llegó un domingo de 2019. Sebastián gritó de dolor y tenía una mejilla inflamada. Su madre pensó que se trataba de la muela del juicio, paperas o algo similar. Al día siguiente fue al dentista que lo derivó a otro especialista. Antes de programar una cirugía dental, le pidió un examen. El resultado fue rotundo: le detectaron leucemia mielóide crónica, un tipo de cáncer que se origina en células productoras de sangre de la médula ósea.

“Ese fue un antes y un después para todos... Yo lo encontré tan injusto. No lo podía entender. Me decía: ‘Él poco tiene en la vida, no puede caminar, no puede comer solo, no puede hablar ¿Por qué a él le viene además leucemia?’.

Justo después vino la pandemia, Sebastián amaba tanto la vida que le daba terror morir. Con la leucemia, con la parálisis cerebral, sabía que no lo aguantaba el covid-19. No dejaba que entraran a su pieza sin mascarilla. Se cuidó, pero la leucemia hizo cada vez más daño a su cuerpo debilitado y cansado. Además empezó a tener mucho dolor en los huesos. Ahí me vino una descompensación muy fuerte. Una cosa es ver a tu hijo discapacitado, pero otra es verlo con tanto dolor. Entonces dejas de dormir, dejas de comer”.

Ana María Cummins, como si se adelantara a la comparación,

“Ahora comienza otra historia sin él, tiene que ser así. Es lo que querría... El duelo de una madre es uno de los más fuertes que puede haber y más para una madre cuidadora”.



dice que el diagnóstico y el avance de la leucemia fueron mucho más devastadores que lo vivido tras su accidente en la infancia.

“No es como al principio cuando existe la esperanza que camine, pero uno comprendía que fuera así. Luego la esperanza de que hable, que no ocurre. Siempre había algo a lo que aferrarse. El juego a la esperanza es complicado, porque cuando empiezas a quedarte sin ella es duro. Además ante una enfermedad tan fuerte como la leucemia, que es dolorosa y avanza, te baja la rabia y los cuestionamientos ¿por qué a mi hijo que tanto ha luchado, que tanto ha soportado con dignidad, que nunca se ha quejado, le viene esto? Después vuelves a decir, luchemos por esto”.

Ana María Cummins todavía recuerda la mirada que tenía su hijo Sebastián esa mañana de febrero de 2024, cuando lo llevó a internarlo de urgencia a la clínica. Aunque durante años hacer algún viaje, tomarse un tiempo, la complicaba. No le gustaba estar demasiado tiempo lejos de su hijo. Ese verano lo invitaron a un viaje al sur de Chile, para celebrar su cumpleaños el 11 de febrero. Con el lenguaje de miradas que tenían, Sebastián le dijo: ‘Mamá, anda tranquila’.

“Me fui con el corazón más chico todavía... tenía una persona que lo cuidada y todos sus hermanos lo visitaban. El día de mi cumpleaños fuimos a hacer un *trekking*. En esa zona, el celular no te agarra en ninguna parte, y en momento tuve una sensación extraña. En el hotel inmediatamente llamé para saber de Sebastián. Sandra, quien estuvo con él desde siempre, me contó que no estaba bien, que tenía mucha fiebre. Volví de inmediato. Sebastián hablaba por los ojos y esa mañana eran una vista perdida. Fue como volver a ese noviembre de 1993 cuando cayó a la piscina. Ahora mi miedo era que la fiebre tan alta, le hubiera producido mayor daño neurológico.

Estuvo internado como una semana... Sebastián no estaba bien en la clínica y veía que los doctores no daban pie con bola con él. Un día les dije a los médicos: ‘Me lo llevo a la casa’. Necesitaba oxígeno, necesitaba 4 o 5 veces al día kinesiólogo respiratorio, porque estaba con una neumonía.

En la casa sentí que estuvo más tranquilo, pero no mejoró... Yo estaba todo el tiempo a su lado. Un día Natalia, mi hermana, dijo que salieramos, que necesitaba despejarme. Yo no quería y mis hijos

me convencieron. Nicolás, uno de ellos, se quedó con Sebastián. Llegamos al restaurante y antes de pedir algo, me llama Nicolás y me dice: ‘Mamá, voy partiendo a la clínica. Sebastián no está bien. Le vino un paro respiratorio’. Dejamos el restaurante. Sin meditarlo mucho, como un reflejo automático, pedí que pasáramos a la casa a buscar su silla de ruedas, pensé que la necesitaría. En la casa vi que Nico, para meter a Sebastián en su auto, había sacado de cuajo los asientos. Se me apretó el corazón.

Cuando llegué a la sala de resucitación. Detrás de una cortina estaba Sebastián. Entré a la sala y mientras estaban resucitándolo, le tomé una mano, le dije que estaba ahí y miraba al monitor, pero no aguanté y salí. Me encontré con Nicolás y con mi otro hijo Miguel, y les dije: ‘Se acabó’.

Ana María Cummins deja de hablar. Solo queda el sonido del mar.

“Sabes, cuando Sebastián se accidentó y estuvo al borde de la muerte, lo único que pedía era seguir abrazándolo, no me importaba cómo quedara, porque lo sacaría adelante... El amor de las madres es tan grande que uno pasa a ser un poco egoísta. Pero con todo mi dolor, dije: ‘Ya no más’. No podemos hacerle esto a Sebastián”. Los médicos estaban esperando la decisión de intubarlo. Y eso significaba que a lo mejor podía vivir no sabemos cuánto tiempo, pero con un daño neurológico bestial. La doctora me tomó las manos, me abrazó y me dijo: ‘Es la mejor decisión’. ¿Cómo una madre puede tomar una decisión así? Pero si ves un cuerpecito que ya no puede más, es otra cosa”.

Otra vez hay silencio y el ruido de las olas.

“Ahora comienza otra historia sin él, tiene que ser así. Es lo que querría... El duelo de una madre es uno de los más fuertes que puede haber y más para una madre cuidadora. Todavía no soy capaz de hablarle a Sebastián con sonido, le hablo en mi cabeza. Nunca he soñado con él todavía. Sé que tengo que aprender a vivir sin Sebastián, pero siento que me merezco mi tiempo con él, recordarlo en las puertas de sol que miraba todos los días en esta casa.

¿Cómo uno puede ser muy feliz si no ha conocido realmente la tristeza? Como familia tuvimos con Sebastián momentos muy duros y otros de gran felicidad. De repente veo mujeres de mi edad y me siento más vieja, pero también muy poderosa, muy poderosa”. ■