

Septiembre de 2011

David tiene Síndrome de Apert, una enfermedad rara de la que se puede leer barbaridades, pero que en su caso, y resumiendo mucho, implica una malformación craneo-facial (pendiente de intervención quirúrgica más adelante) y sindactilia (o dedos unidos) en manos y pies. Los dedos de las manos ya están separados, y son funcionales, pues realiza la pinza y hace prácticamente de todo, pero nunca podrá doblarlos, de ahí que le cueste más trabajo y necesite mucho más tiempo para aprender a hacer algunas cosas, sobre todo de manipulación fina.

Según los médicos, su inteligencia es absolutamente normal, si bien su aprendizaje o su desarrollo se ha visto afectado por su propia discapacidad física, las largas estancias en el hospital y los serios problemas respiratorios que condicionaron el primer año de su vida. Según yo lo veo, David comenzó a vivir más o menos a los 10 meses de vida, cuando abandonamos el aporte de oxígeno constante y cuando una operación eliminó la presión intracraneal. Desde entonces, su evolución ha sido increíble.

Por el problema facial, también tiene dificultad al hablar, aunque también es cierto que hasta el año y medio de vida, no pudo emitir sonido alguno como consecuencia de la traqueostomía que le hicieron pocos días después de nacer. En la actualidad, dice palabras sueltas, incluso frases de dos o tres palabras, pero se las apaña muy bien para hacerse entender. En los últimos meses hemos notado un gran avance también en este aspecto. A nivel de entendimiento, sin embargo, lo comprende todo y es capaz de ejecutar órdenes complejas.

Es un niño alegre y cariñoso, pero con carácter. No suele coger rabieta (y si las coge, se le pasa en cuanto te pones serio y le explicas las cosas), pero tiene las ideas muy claras, y cuando quiere o no quiere hacer algo, es muy difícil hacerle cambiar de opinión. Es muy cabezota y bastante vago (tiende a hacer como que no se entera para librarse de hacer las cosas que le mandas y pide ayuda enseguida cuando le cuesta hacer algo) pero le vuelve loco que le aplaudan cuando algo lo hace bien.

Si de verdad quiere algo, no cesa en su empeño hasta conseguirlo: bien buscando la forma de hacerlo por sus propios medios, o bien convenciendo al de al lado para que se lo consiga.

En estos momentos, creo que su punto más débil es la concentración: quiere hacerlo todo, pero todo a la vez, por lo que la mayoría de las veces, las deja a medias. Hay que llamar constantemente su atención. Por ejemplo, si le preguntas de qué color es un objeto, muchas veces dice lo primero que se le ocurre sin mirarlo siquiera, porque quiere hacer otra cosa. Entonces hay que recordarle que lo tiene que mirar y que hasta que no acabemos este no comenzamos otro juego, para que realmente preste atención. No para quieto ni un minuto.

Desde hace dos años acude a estimulación temprana y fisioterapia.



Si tuviera que resumir la actitud de mi hijo, en general, diría que **tiene una capacidad de superación increíble**. Nada más nacer, pasó varios meses sedado en el hospital. le realizaron una traqueotomía, estuvo un año con oxígeno adicional permanente y hasta ahora, que tiene 3 años y medio, le han realizado ocho operaciones para solucionar parte de sus problemas físicos. De todas ellas, tanto la intervención para remodelar su cráneo como la de separación de los dedos, han implicado grandes esfuerzos por su parte para conseguir adaptarse a la "nueva situación". En el primer caso, necesitó aprender de nuevo a mantener la cabeza y el equilibrio, y en el segundo, a utilizar unos dedos que hasta entonces no habían existido. Pero ni siquiera durante el período en el que tuvo inmovilizadas las manos con escayolas (4-5 semanas por operación), cesó en su empeño de hacer aquello que quería: en una ocasión le dije que con las manos escayoladas no podía comer solo ni pintar, y me demostró que me equivocaba. Siempre tengo presente aquella mirada desafiante que me echó y su expresión de triunfo al conseguirlo. Tenía dos años y medio y, desde entonces, creo firmemente que, de una forma o de otra, es capaz de hacer cualquier cosa que se proponga.