



Si todo ocurre como esta previsto, cuando se publique esta carta (**Agosto de 2009**) Rafa estará en casa.

Habrá comenzado, para Lourdes y para mí, la aventura más importante y apasionante de nuestras vidas: dar amor, felicidad y seguridad a nuestro primer hijo.

Amor, por descontado, lo tiene desde el primer momento, por muy intempestivas que fueran las circunstancias en que nació.

Rafa es un niño despierto, fuerte, asustadizo y ávido de conocer cosas. Y es, ya, a sus cinco meses, todo un seductor y pequeño catalizador de cariño y ternura.

¡Atrévete a mirarle a los ojos y quedarás hipnotizado!

Rafa nació el 6 de marzo en el Hospital Los Arcos con diversos problemas. Al día siguiente fue trasladado al Virgen de la Arrixaca de Murcia donde ha estado ingresado, hasta ahora. Recuerdo su llegada al mundo como un tropel de confusión, pero pronto entendimos que nuestro hijo nos necesitaba, y debía de ser lo más importante para nosotros. Si este niño tenía que haber nacido ese día, a esa hora y en ese lugar, había escogido el mejor de los hogares posibles.

Siendo abstractos podríamos decir que tiene un Síndrome Polimalformativo. Concretando, diremos que Rafa padece Síndrome de Moebius, que es una de las muchas enfermedades raras que existen, y que se caracteriza por una parálisis facial e imposibilidad de mover los ojos lateralmente debido a un mal desarrollo de los nervios craneales que controlan esas zonas. Además su mandíbula está un poco retraída. Lo que le produce dificultad para realizar una respiración eficaz y para tragar alimento. La alimentación se le facilita por sonda gástrica. Ha sufrido importantes infecciones pulmonares, y precisa de respiración asistida por traqueotomía. Tenía pies zambos que están siendo corregidos con escayolas y ortopedia. Mi hijo ha nacido sin manos.

Durante cinco meses le hemos estado acompañando y mimando en la Arrixaca, donde nos hemos sentido protegidos y respaldados por los profesionales que allí trabajan y por distintas asociaciones de enfermos. Pero ha llegado el momento de salir, de estar en casa, aquí, en San Javier y poder mostrar a Rafa lo maravilloso de un mundo que, para él, ha permanecido oculto detrás de las frías paredes de una UCI.

Somos conscientes de sus limitaciones pero confiamos en soluciones que le ayuden a ser autónomo, y sobre todo, confiamos en su capacidad de superación, demostrada desde sus primeros meses de vida.

Haremos todo lo posible para que sea feliz, se sienta realizado y seguro de sí mismo. Sabemos que nos espera un camino largo, no exento de dificultades, en el que encontraremos, como ya lo hemos hecho, gente que nos acompañe.

Con esta carta pretendemos presentar a Rafa a sus vecinos, siendo esta la primera de otras iniciativas que haremos para dar a conocer a nuestro hijo. Con este objetivo hemos creado la página www.yosemoebius.es. Pensamos que dando a conocer nuestra realidad estamos ayudando a nuestro pequeño y a nosotros mismos. Por que, sin duda, uno de los problemas más importantes, a los que tendrá que enfrentarse en un futuro, será de integración. Y eso nos afecta a todos como sociedad.

Carta publicada en agosto de 2009 en “El Municipio” de San Javier

Rafael Moreno Gómez www.rafapuede.es



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/).