



6 de marzo de 2009

A Lourdes, mi mujer, le habían programado el parto para este día. Los médicos detectaron que algo no iba bien y decidieron adelantar la llegada de nuestro hijo; que tendría que haber nacido cuando primavera.

Me hubiera gustado estar presente en el parto, pero fue cesárea. Mientras aguardo en compañía de mi familia a que alguien nos diga algo, intento, sin conseguirlo, no pensar ni imaginar como será mi primogénito y cual mi reacción al verle, olerle, tocarle...

Meses atrás, había leído un artículo sobre lo que los psicoanalistas llaman “el niño imaginario” en el que se advertía del riesgo que comporta el hecho de personificar esta figura. Como es inevitable yo ya había formado una imagen y unos proyectos para ese niño.

Aquel niño imaginario jamás llegó a nacer. Pero en su lugar nació otro, un niño pequeño, frágil e indefenso que nos necesitaba. Un niño de carne y hueso. De mi carne y de mi hueso. MI HIJO.

Mientras me conducía a la habitación donde estaba mi hijo, el pediatra que atendió el parto no paraba de hablar. Me decía que “son casos muy raros que a veces pasan”, que “teníamos que ser fuertes”, que “nos había tocado a nosotros”, que no sé qué... de unos pares craneales. Yo solo quería ver a mi niño. El doctor seguía hablando de cosas que no entendía, ni me interesaban, ni quería escuchar en esos momentos. Le interrumpí preguntando ¿Le puedo dar un beso?

Mi hijo, no puede mover los ojos hacia los laterales. Tiene parálisis facial, retronaugia, pie equino bario bilateral, bajo tono muscular y no tiene manos.

Pronto supimos que todo esto tenía nombre: Síndrome de Moebius.

Su problema más importante es la dificultad que tiene para hacer una ventilación eficaz, como consecuencia de la obstrucción que le produce la retronaugia. Es por esto por lo que los médicos decidieron hacerle una traqueotomía pocos días después de haber cumplido un mes. Querían evitar riesgos ya que era muy difícil poder intubarle, en caso de ser necesario, debido a su malformación orofacial.

Rafa es un campeón que ha luchado y vencido a una sepsis. Y que cada día demuestra al mundo sus ganas de respirar, de vivir y de seguir adelante.

Es un niño inquieto y despierto que ha respondido muy bien al tratamiento para corregir los pies zambos.

Todavía estamos en el hospital, hoy es 18 de junio de 2009. Pronto nos podremos ir a casa aunque necesitaremos respirador domiciliario y un aspirador de secreciones.

Como digo, seguimos en el hospital, con la seguridad relativa que nos proporciona, y sé que lo más duro vendrá cuando salgamos de aquí. Cuando nos enfrentemos a nuestra realidad en la calle, cuando tengamos que luchar contra el gigante.

Nos espera un camino largo y, quizás, difícil. Pero vamos a poner todo nuestro empeño en que Rafa tenga la mejor calidad de vida que pueda tener en un mundo demasiado obsesionado por la imagen.

No vamos a consentir que nadie le trate de forma diferente, aunque somos conscientes de sus limitaciones. No queremos ni pena, ni lástima, ni compasión. Solo reclamamos el derecho que le corresponde, y que todos deberían de tener, por haber nacido así, aquí y ahora.

Mi hijo tiene la sonrisa invisible y los ojos más bonitos del mundo.

Rafael Moreno Gómez

www.yosemoebius.es

moebius.org/foro 18 May 2009 19:15 por [rafa moreno](#)

Rafael Moreno Gómez www.rafapuede.es



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons](#)
[Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported](#).