

Nazarena. Dandy Walker

Nora de Córdoba

Argentina

norayomar@nodosud.com.ar

Abstract

Sería demasiado extenso escribir sobre el síndrome de Dandy Walker porque en Nazarena afectó muchas áreas, incluida la afectación del lenguaje... Son 9 años (no nos enteramos cuando nació) de "atacar" al síndrome en todos los frentes posibles". Hoy se ven los resultados. Por tanto, este artículo es sólo una síntesis de lo que vivimos (tengo todo documentado: una carpeta sobre la evolución médica y otra sobre la educativa). Mi objetivo es poder ayudar a quien me lo pida respondiendo en forma precisa sobre algún punto o bien abordando yo un tema determinado y su relación con el síndrome o con la familia que tiene un hijo con ese síndrome...

“¡Esto es irreversible!, dijo el Neurólogo...” Era el aniversario N° 13 de nuestro matrimonio y nuestra hija balbuceaba sólo algunas palabras...

Con ésta frase nuestro mundo pareció derrumbarse. Teníamos otros dos hijos sanos e inteligentes. No nos fue rápido, ni fácil asimilar tal noticia: Sólo el tiempo, logró que lo entendiéramos.

El informe de la RMN decía *“Megacisterna Magna, comunicada con 4° ventrículo por falta de cierre de ambas valléculas sin aumento de tamaño significativo de la fosa posterior ni evidencias de hipoplasia del vermis cerebeloso. Espacios de Virchow Robin periaxiales del lado derecho. Resto de estructuras anatómicas encefálicas supra e infratentoriales de morfología y señal normal”*.

El Síndrome se llama Dandy Walker . ¿Otras características físicas, actitudes y aptitudes lo acompañan? Como Nazarena las posee, siempre preguntamos, pero los profesionales nunca nos pudieron dar una respuesta. Quizás algún día lo sabremos. Nunca dejé, ni dejaré, de investigar al respecto, en pos de una mejor calidad de vida para ella.

Como mamá, y como docente, me di cuenta, aquél día, que había que comenzar a trabajar con ella (nuestra hija ya tenía 3 años y 4 meses) en forma urgente, aunque ya, Nazarena había perdido un tiempo precioso en su estimulación (fruto de un diagnóstico mal dado).

Comenzó sesiones de Fonoaudiología y de Musicoterapia. Ya había comenzado a asistir a la sala de 3 años de Jardín de Infantes. Se agregaron sesiones con una Psicopedagoga.

A partir de allí, no dejó nunca de tener todo tipo de apoyo profesional: Neurólogos (porque visitamos varios), Psicopedagoga, Musicoterapeuta, Maestra Integradora.

Esa falta de comunicación oral que tuvo los primeros años de su vida la llevó a tener conductas de autoestimulación que con el tiempo se revirtieron.

Hoy, con 10 años y medio, ingresará en marzo, a 5º grado del Nivel Primario. Asiste a una Escuela Común; toma clases de Cerámica, Dibujo y practica deportes (voley-básquet y natación).

Varios test (uno por año), nos muestran un desfase entre la edad evolutiva y la edad cronológica. Estas diferencias no son constantes ni uniformes, o sea que no en todos los campos de la conducta tiene el mismo nivel de retraso, ni en todos los test le da la misma diferencia. ¿Ésta variación será propia del Síndrome o tiene relación directa con la estimulación que ha recibido ese año? Respecto a ésta pregunta que me hago constantemente, nos dimos cuenta que cuando ella recibió mucho más estimulación y acompañamiento (de mi parte sobretodo) y cuando comenzó a interiorizarse más en lo que ella tiene (siempre que pregunta le contamos la verdad) su nivel de desenvolvimiento se acrecentó.

Nuestras vidas personales, si bien siguieron su curso, la vida familiar comenzó a girar en torno a ella. Fui acusada de madre sobre protectora, por parte de la gente que no tenía conocimiento de la situación. Fue y es imposible no estar pendiente de ella todo el tiempo, porque los que la conocemos, fuimos y somos los mediadores entre ella y el mundo. Si tener serias dificultades para la expresión oral te limita... ¡imaginemos esa dificultad en una criatura! que además, por su espíritu, es muy inquieta, curiosa, sociable, inteligente, dulce, pícara...

La familia, sobre todo su hermana y yo, éramos y somos, la que la entendemos más... Cuando ella quería explicarnos algo recurría a palabras sueltas, objetos asociados o a dibujos. Si no la entendíamos se ponía mal. Con paciencia lográbamos el cometido. Ésta dependencia se fue haciendo cada vez menor. Actualmente ella se maneja con naturalidad, aunque su lenguaje oral no es el óptimo.

Hoy le agradezco a Dios, haberme dado la posibilidad de tener ésta experiencia maravillosa. Sólo quién lo vive lo entiende. Siento que desde siempre me venía preparando para ésta experiencia: soy mamá-docente, de tiempo completo. El progreso en ella me satisface y el estancamiento me amarga.

Todo lo que hacemos por ella, me parece poco. Lo que anhelamos como familia, es que pueda tener una vida lo mas normal posible, aunque luchar contra toda la burocracia (educación, salud, transportes, etc.) que significa hacer que se respeten los derechos del discapacitado, a veces, a esa vida, la hace "anormal". Ojalá en éste espacio que se me ha brindado, encuentre casos similares para, enriquecernos mutuamente. Estoy dispuesta a ayudar y abierta a que me ayuden.

“¡Pero ella va a hablar! concluyó el Neurólogo...” Hoy, en nuestro aniversario N° 20, decimos ¡tenía razón!

>