

En la piel de mis labios leporinos

Nacer con labio leporino o fisura del paladar no es un chiste. Hace tiempo que los afectados y sus familias se cansaron de ese humor inusitadamente. Hacer con una u más condiciones, a menudo ser ambas, implica una infancia y una adolescencia llena de erráticas, cirujanas, logopedas y con frecuencia también de burlas, complujos y dificultades emocionales. ¿Qué gracia tiene eso?, se pregunta el logopeda Antonio Clemente, meniente del Colegio del País Vasco.

La fisura palatina es una malformación congénita que se desarrolla en el segundo o tercer mes del embarazo. El ciclo del embarazo se gusta de una manera que dista de la suya y la fisura del labio conmuta por un orificio, origen de múltiples complicaciones.

Los problemas comienzan con el nacimiento. Surgen dificultades para tragar, serpiente sibilante en el habla y al desarrollo del lenguaje, infecciones de la garganta y el oído, problemas para el desarrollo de la dentadura. Además, al nacer que dilatan los labios del niño queda son frecuentes parientes a herida. Es la que se cansa de un labio leporino. A los diez años, ya se puede diagnosticar, en ecografía, ni amniocentesis ni nada, que permita su detección temprana durante el embarazo, así es que en una por casualidad. Cada año nacen así en Euzkadi unos 25 niños.

Orgullo y superación

Los niños nacidos con labio leporino o fisura del paladar reciben atención temprana, partiendo de la fisura y defectos del habla. Para paliar el impacto físico, psicológico, emocional y social que puede conllevar toda esta, la sanidad pública garantiza en España determinados servicios que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los afectados. Para eso, todas las actuaciones, en algunos casos, las mismas en todas las comunidades.

En Euzkadi, existen programas de atención temprana multidisciplinarios, que incluyen servicios de pediatría, odontología, cirugía y logopedia. «Cada vez, para resultar insuficientes y permitir que la mayoría de ellos, que es la mayoría, no tenga los mismos problemas igual, lo que para uno es necesario a los 17 para otro puede ser a los 21», explica Miren Viteri, médica de uno de los programas de atención temprana.

Las que siguen a continuación son cuatro historias, que permiten cubrir el recorrido de los pacientes desde su nacimiento hasta la juventud, cuando se comienza a vivir la vida adulta, pasando por la atención sanitaria hasta la final. Ninguno de ellos ha sido jamás objeto de burlas. Al contrario. Sus vivencias hablan de orgullo, respeto, valentía, constancia y superación.



La pequeña Duna, con su ama, Eider Lopetegui. **MUGO MERO**

Duna Galpermaro **Ordizia. 2 años**

«A veces me cuesta un poco hablar, no pasa nada»

«Al principio temía que mi hija no llegara a ser feliz, pero el miedo se quita al verla correr por el parque»

BILBAO. Duna nació en algún lugar de la autopista A-8, entre Amorebieta y Barakaldo, «quizás en Urdiz». Creció en la localidad guipuzcoana de Ordizia, «separaron por una carretera que vendría con labio leporino y quisieron que la pequeña naciera en Oseña, el hospital de referencia de Euzkadi para el abordaje de la malformación. Pero tenía tanta vida que no pasaba. Nació en el sótano, mi marido tuvo que atenderle por teléfono las indicaciones de las especialistas del 112. Pasó al hospital de Galdakao y, pasado el tiempo, nos llevaron a Oseña», recuerda Eider Lopetegui, su madre.

Contaba lo que, Duna Galpermaro tenía ya tres hermanos mayores, Luken y Gari, mellizos. Su paladar estaba dividido tanto en la parte dura como en la blanda;

y la fura de sus labios conbían ser considerable. En el día del parto, la niña pasó los 15 primeros días de vida separada de los brazos de sus padres, en la unidad de Neonatología, «fue muy duro, pero más la hizo poder salir pocho».

La lesión afectó el lado de la pequeña, a su adicción, la cefalea, la hinchazón. «Angustia muchísimo y, como madre, me costaba mucho admitirlo. Me agobiaba pensar cómo sería su calidad de vida y al llegaría a ser feliz». Las mejoras experimentadas a base de cirugía y logopedia permitieron a la pequeña crecer feliz. «Mi niña se feliz, corre por el parque, tiene amigas. Sé que cuando se le explican a otra madre cómo es, como me costaba a mí, pero se veía. Todo ha ido bien», explica.

Duna está integrada, con amigos, no tiene problemas para caminar, ni dificultades para caminar, incluso ha comenzado a hacer todo un legro.

— ¿Qué tal la cuidan las amigas, Duna, cómo se arregia?

— Pienso a veces me dicen que no me entienden; pero la repito y no pasa nada. Estoy contenta.



Raquel Sanz besa en la frente a su hijo Julen López. **MAINA BALBUERO**

Julen López. **Alonostegi. 12 años**

«Tengo buenos amigos, siempre me protegen»

«El problema es la sociedad, que te mira y no entiende que hay niños diferentes», se lamenta su madre

BILBAO. «Me llamo Julen, tengo 13 años, vivo en Alonostegi y estudio en un colegio de chicas que es el Iñaki Sarriena. Me encanta el fútbol y ser jugador por la noche. Nací sin labio superior ni paladar y son la boca abierta. Me hicieron la cirugía, hanra lateralizada. Me han operado la boca, te voy a explicar a ha sido muy bien. Luego a los meses me sacaron el paladar blando y por último, del duro a los dos. Hasta entonces me podía comer la lengua. Tenía problemas para respirar, hablar, reír...»

Sorprende la sencillez de un niño al describir con tanta claridad para describir con tanta claridad la complicación que ha sufrido su vida. Está satisfecho. Le ha hecho en congresos médicos, encuentros de familias, familiares frente a sus compañeros de clase. Julen López se trata un actor.

«No tiene problemas para relacionarse con nadie en para contar su historia donde haya falta», cuenta Raquel Sanz, llena de orgullo materna. Nunca le enseñó el rechazo. Al contrario, siempre se ha visto muy orgullosa por sus amigos. «Ella tiene muy buenos. Pese lo que pasó, siempre me protegen», dice.

Entre cirugías y consultas de logopedia, como le madre que la vida son cosas que ella ha vivido una carrera de obstáculos. Arans, retroceder... Para el problema mayor es la sensación que te mira, te juzga y no son cosas que puedas hablar con los diferentes», se lamenta.

La vida con el Departamento de Salud es cuestión aparte. Cada vez que está cansada de estar con los médicos «una y otra vez» los médicos de logopedia que son renovables y continúan a su lado durante dos meses la terapia. Julen, además, carece de demencia y discapacidad y le ha dado que con los años se va a las partes de la adolescencia y a sus padres es algo que, lógicamente, les preocupa.

— ¿Qué tal con las chicas, Julen? — Paso, la mía es el fútbol.

FERMÍN
APEZTERUIA



Frente a todo. Pacientes y familias relatan su experiencia con esta malformación y piden al Gobierno vasco una mayor flexibilidad al autorizar cirugías que les son determinantes para una vida normal



Haizea Ganzedo, en su casa de Mensio (Alávia). ALARCA S. CACTIGLO

Haizea y Urtzi Ganzedo, Menelo, 23 y 17 años

«He terminado Derecho y Urtzi promete con el ballet»

Dos hermanos alaveses y sus padres cuantan como afrontaron la complicación de sus hijos, de tipo hereditario

BILBAO. La de los hermanos Haizea y Urtzi Ganzedo, residentes en la localidad alavés de Mena, es una familia que ha superado una gran prueba. Su caso fue el primero de Euskadi en el que se vio que la libra palatina también podía ser una complicación hereditaria. El exeto palatino y un tío nacieron con la misma complicación y un volutro, Gonssla Landa, planera en el cuilado de todos sorss wltios, lo vio.

Había peskilitades y se diere en las dos Hijo de Hiren Vileri y Koido Ganzedo. La mayor, 27 años, asaba de ierminas tsicología en la Universidad de ticanta y sa rs esta enn, planes tszbatar y upgeras en iagtór solas de cissrj especialidad. El niquedo (27), premio nacional de danzs, se prepara para estadiar baller en el carrenicrr.

A Mirzo, is asrcshá que Haizas, recién nacida, en nacion de

su pucho. Su madre, Cecilia T's-dure, la sssprchó y tuvo sazón. vco peoc es si prinsipia. Toda to viana granos, la parera cometida y un bebé así es una dificultad añadida que le pone bala nars cossta srrrba», recuerda Miren, reecolcsada.

Haizea conserva las recverdos que la hon contada sus pures, porque con dos cáles y tres estoglas se sirascón se rosviviá. «Cen Urtzi fire un eunrolo de mula cnerie. Con ssis años euursais intervenciones muy complicadss», recuerda al padre.

La onizerista tienia legar en el lugar familiar de Menolo, con Urtzi conectado por videoconferencia. Está en Madrid, an casa de un amiga de ls familia pze-parazla elesiic a Ecrayya. Daie-re sm balletro profesional, tiene vendiciones para serio y no quiere perder la eportunidad. Tiens perdiante uns intervencién es la toses ós eoss que tka-vairses subre sóla en sseocres de 19 años. Los médicos le han aconssjado que espera.

— ¿Y qus va a hecer. Urtzi? — La vidx dal baillet es une. Ho puede qoodatanr goid hasta no 20 y porder la aportunidad.



Fajardo anima a los niños afectados a nunca desanimarse. J. MARI LENCE

Jon Fajardo. Ordizia, 28 años

«El camino a recorrer es duro pero tiene solución»

El joven se presenta como «ejemplo de normalidad», pero reconoce que «la gente mira, se ven diferente»

BILBAO. Jon Fajardo te tiene clare, elia duro por el camino que lienes nos recorrer, pero hay sn día, von todos tss aserscd hst-durw y arcialza que se haa áaia, este sanino ss soluciones. Inge-piero de Bisario, a sus 28 años, este guipuscoana de Ordizia, como Color teperegí, se siente plena. Es íalic. «Gay un ejemplo de una ns pasa nada. Sey conscientes da que quizás na guste tanto a daterminadéz persanas, poré lengo paráge, casdrila y techájo. Hire el Cazes de Adaptación Pedagógica (CAP) a el año que siene seré prefeser», cuenla con argalis, ganado a polea.

iés hay mlado etzorro. La sabe la que es penests delante de un aula, a aunque la asilarmaces, cuando concluya el vecano, sers la primera en que le haga sión. Sin la resi de un velerane de apeye, «impone, eksre que el, pero seroy traoquilo, títres pro-

fesores y compañeros me han ayedado; y yo stempre he interr-tado adctstnsne e he resegar a las que me entrente. Ss que voy a llevario bien.

Jon nasiá en un tiempo en que ca problema de salud no ss absndora bew ee Euskadi. Tronqus ser trsiado en el hospital Sati luza de Biea de Saresiena. experlsizado en sisncien infasii. Dende enuncce ba sido somelida a múltiples iotervenciones, porque su madormación ers consisirsida. La primera se la práctica 14 dlas érspeits de nayne Lwogn, siendo xan nite. mas qus sitir un eita con una máscara facial, 24 horas al dia, para revolezar su mandfñia, «La gente siempre mizz, porque te ve dñocessis, pero ye siempre ros be hsr ho respetar», eapiica. Hoy vivs.

— ¿Cuál sería su ensañanas? — Ms gaslaris que hiñas y oillas que orscen eon esta problems ne la voco toams tal. Hoy od igs-la mejor que nunes y hene aolucién. Hecer con Reora dal paladar a labio lspsstine ne impli-es ser munas felis a quederes aie sosrges. Hay que pelear, lochar y disfruiar de la vids.

Necesitan un mejor servicio de adontología y logopedia

F. APEZTERUIA

BILBAO. La rasolacián casra de familias con nifles que tienen fiaura lkhla o palatina (Aspanif) considers que el tsenier-na ruara de esta tirnte a los afectados el servicio que precizan. Tampoce con adecuados los criterios une ss allit-zan para sontadec determnas-das peortssiones. Las cirsvs-trs, según se quejen, necesi-ten un servicia de adontología nei que hay eteszón y uns sas-tentre conriunads ds legepe-dia, que no dependa de reco-vaciones pertialices.

La creación de la patología regulara la reaisracite a la lerve de la vida, especialmente durante la nifles, adolescencia y primera [aveninfi, de eir-zapas y uniarermzie roso con más alla de ls pura exiéticev, proraria la secortsria de Arpa-mi, Irela Valaeso. En Euskadi, esirie en servicios de alsntión iostprada, con una unisid de referencia en sl hospital de Ciovss, que suida de los rezién nacidos hasta que onimpien esis años. Sas grups esrá formado por un equips multidia-ci-plinar, que suenta con pe-distrrs, generistas, ctrujenas inismñes, masifadacisles, elo-remeisrlz gologra, senatanxis-tes, enferreerts especializade, psicólogos y ingopedas.

Funcional, no estético

Los precientes se plantean pcends les castactas cen compliendo alios. A partir de los ssia. ázjen its rectikr atención tempesos. Nñ skvovailsn un lagr-gradia. Va ds poderse suirat-acción al departamento de Es-lud, que esataa la solicitud y dechis cara por esse si el servicio ss iscaascis. En sñ mojer de los supexotes, sss proovos hsrá des sssses, que sbligán a suspender las terapias en curso, algo que representa una composación aKaóida. El iogognda, una rwaknrla que sc-cases en Euskadi, gruás a les chassies a mesiéca, tragae res-pirar, masajes sus electricas para qus gexon gn cñesckidka.

A lex 16, con la majreia de edad desabaraca ls posiblli-dad de sollsrier ctregias. «No se liene ss cuanta ls evolución fisica de los afictados. Esta-mos pidiendo alga funcional, no reslaico», pretesta Volanza