

**“Mi hijo tiene
síndrome de
Kabuki”**



Relato de M^a Carmen Rivera, madre de Luis, un niño con “síndrome de Kabuki”

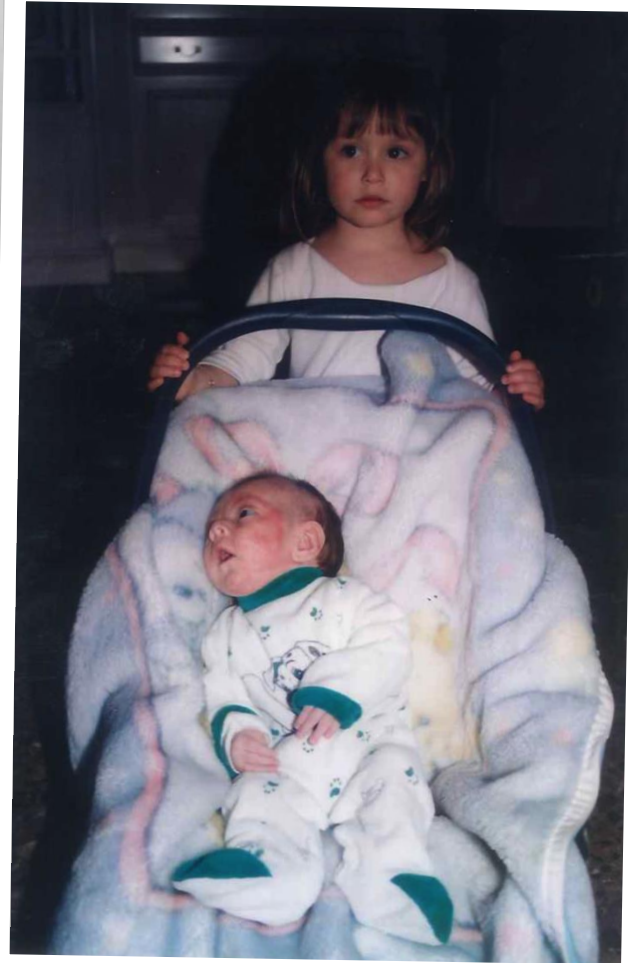


Luis nace el 22 de febrero de 2003



Primeras complicaciones:

- Luxación congénita de cadera.
- Problemas auditivos.



Primeros ingresos por rechazo de las tomas y vómitos



Empezó a alimentarse mediante sonda nasogástrica





Nuestra vida familiar y laboral dio un giro de 180 grados:

- ❑ Tuve que dejar de trabajar.
- ❑ Empezaron los largos períodos hospitalizado.
- ❑ Asistencia diaria a terapias.



- ❑ Y, sobre todo, falta de atención a nuestra hija mayor de tan solo 3 años.





El hospital se convirtió en nuestra segunda casa



Empezaron las primeras
incertidumbres...

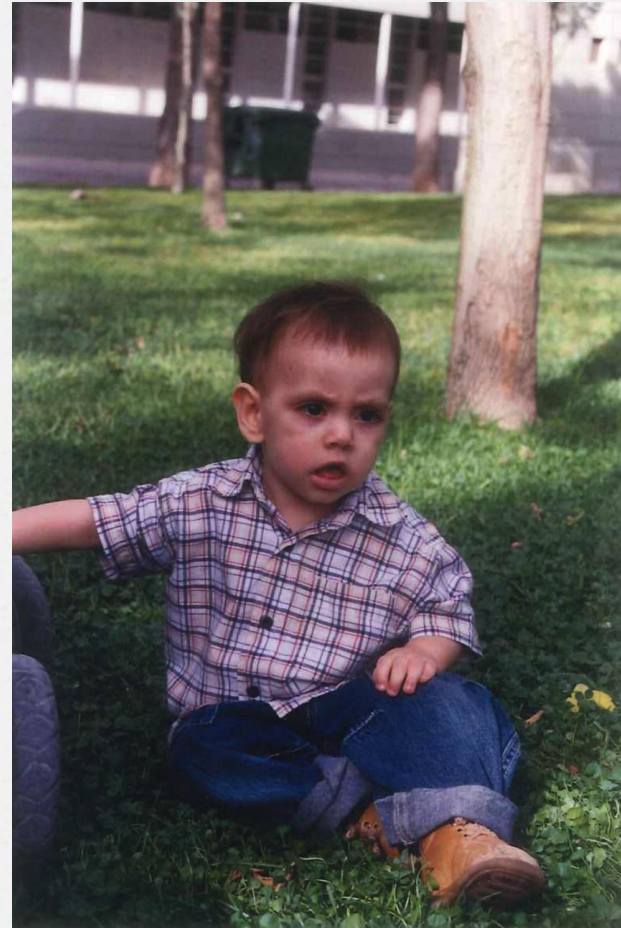
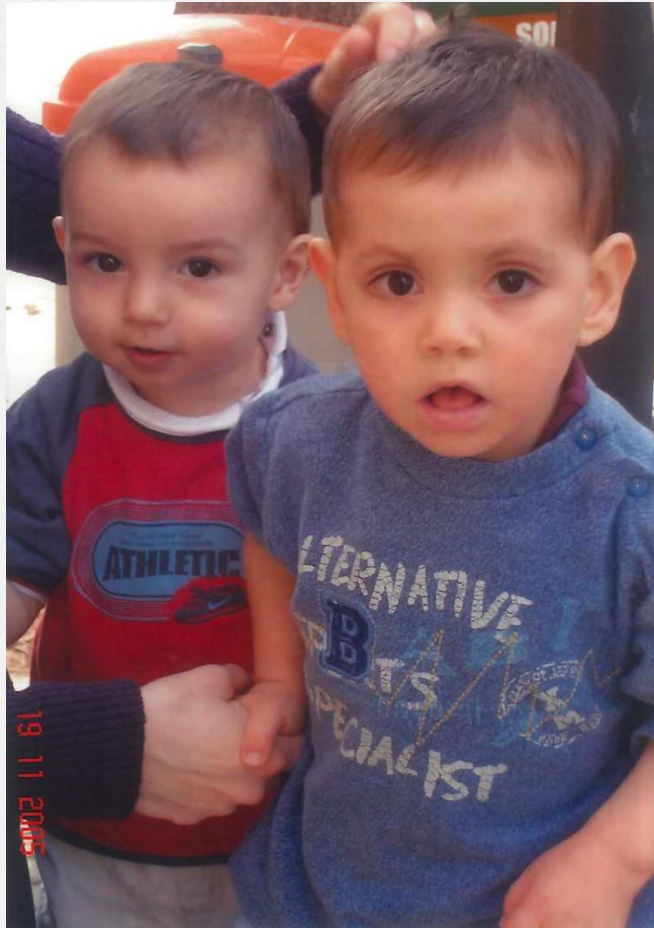


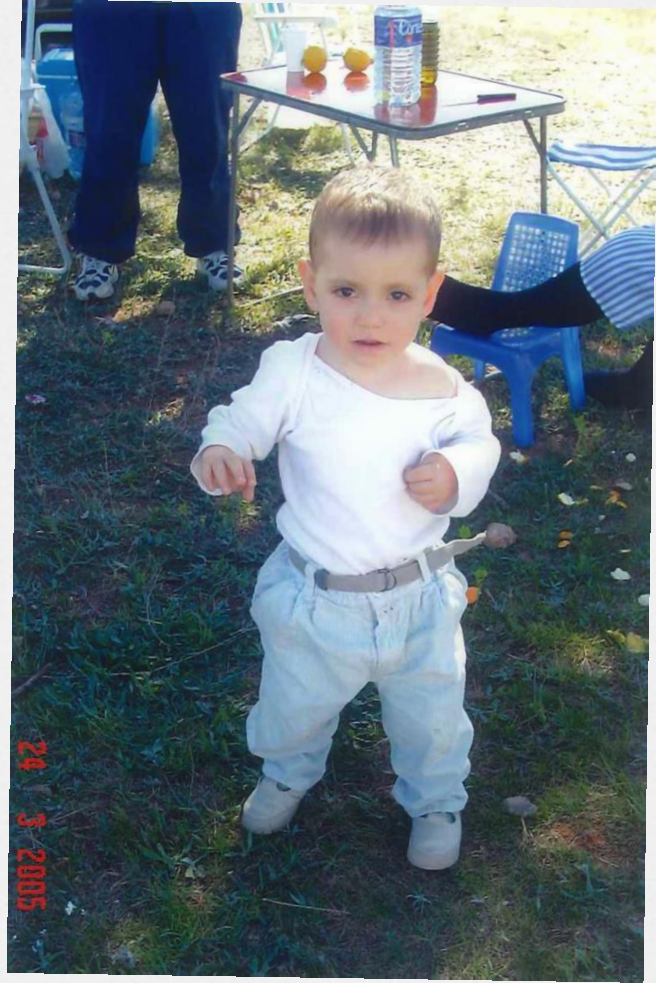
Y complicaciones:

- ✧ Limitación funcional en el miembro inferior.
- ✧ Dificultades visuales.
- ✧ Hipoacusia media.
- ✧ Fisura palatina.
- ✧ Hipotonía muscular.
- ✧ Problemas en coordinación y equilibrio.
- ✧ Retraso en el lenguaje.
- ✧ Dificultades en el aprendizaje.
- ✧ Enfermedades en los aparatos circulatorio, digestivo y urinario.
- ✧ Anomalías congénitas en el corazón.

El día a día de Luis









26 9 2004



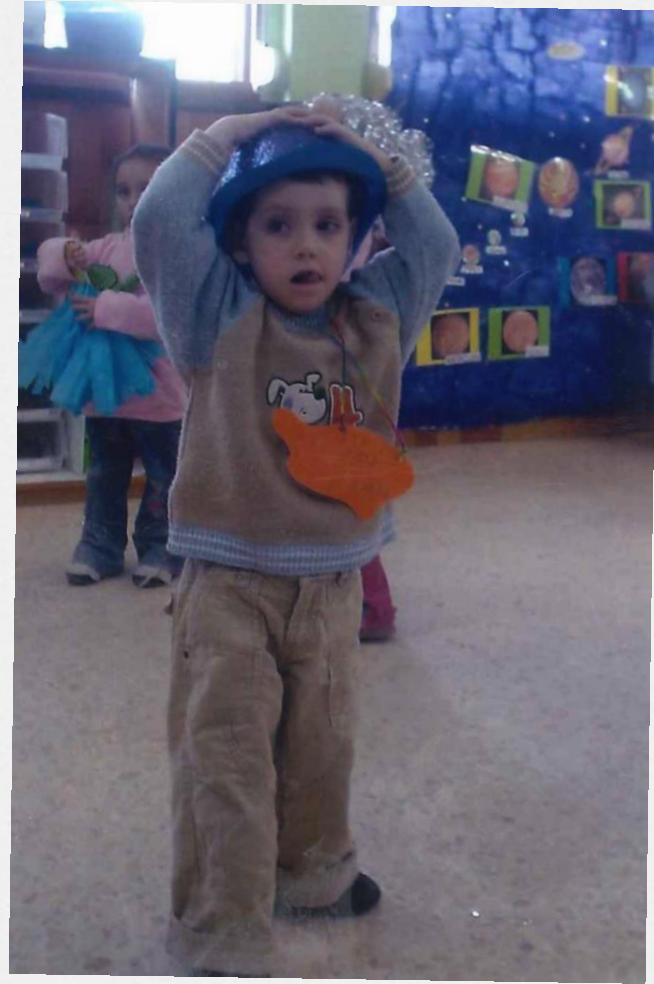


¿A qué colegio lo llevamos?

Se le realizó el **Dictamen de escolarización**
en el que se decidió:

- Centro ordinario.
- Recurso de PT, AyL, Fisioterapeuta y Educador.

Así empezó
su andadura
escolar.



Cada vez se observaban más las diferencias con sus iguales



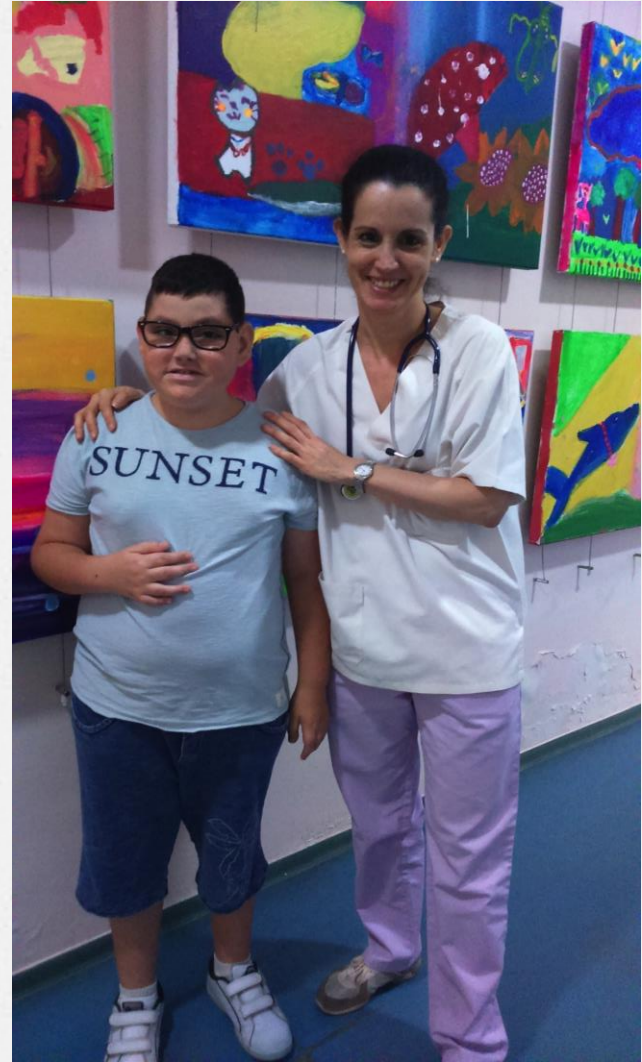


Y llegaron
las
“tardes
de parque” ...



Su etapa escolar se vio interrumpida por los continuos ingresos hospitalarios





No obstante, su avance ha sido muy grande gracias a que es un niño:

- ✓ Trabajador.
- ✓ Con gran afán de superación.
- ✓ Agradecido.
- ✓ Cariñoso.
- ✓ Luchador.





Nuestra lucha continúa:

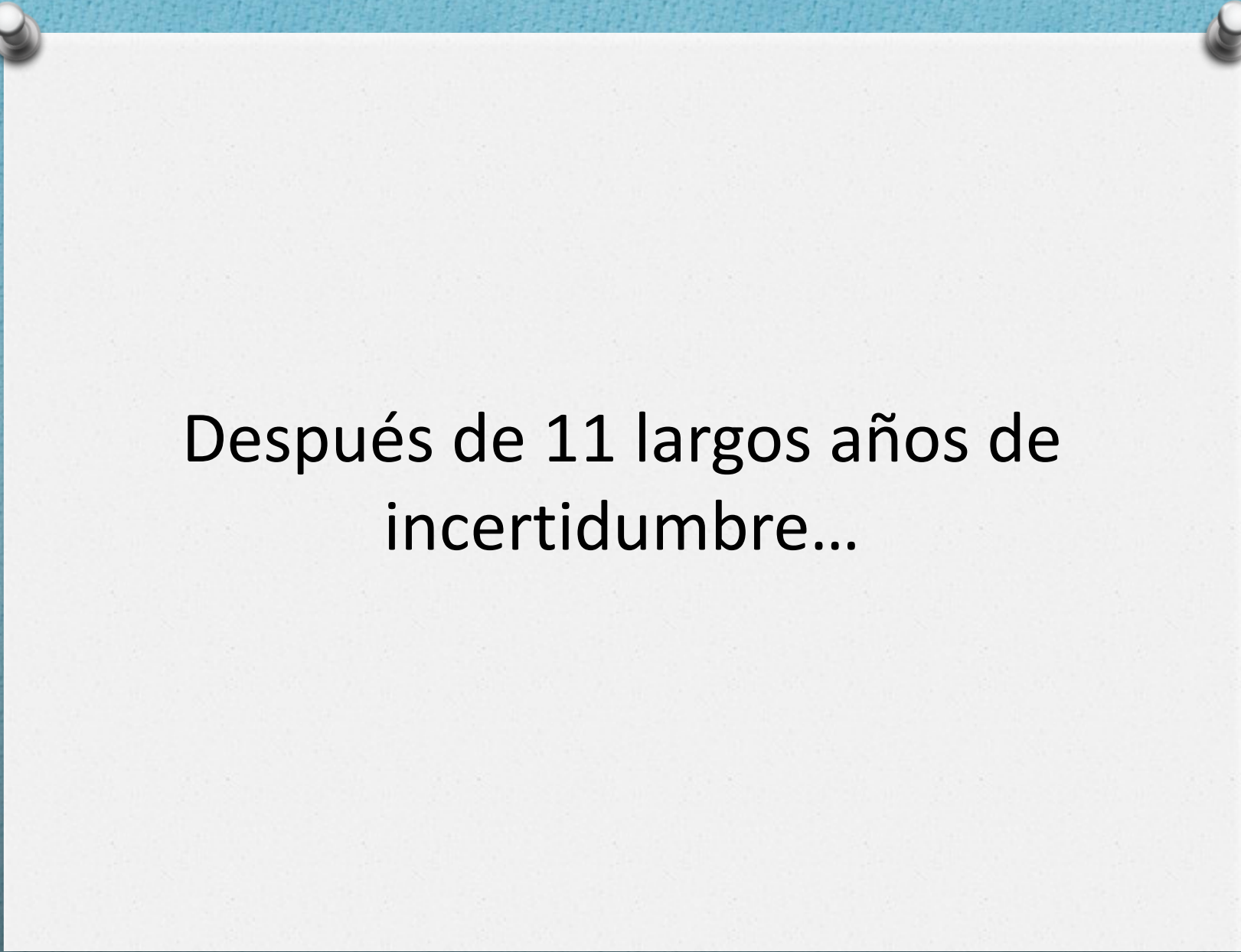
- Buscando terapias.
- Contrastando opiniones médicas.
- Buscando actividades adaptadas.
- Con viajes de hospital en hospital.

Con la consecuente repercusión económica y familiar.

Empezaron las
operaciones:

- Fisura palatina.
 - Oídos.
 - Fimosis.
 - Quiste.





Después de 11 largos años de
incertidumbre...

Llegó el diagnóstico:

Luis tiene
"SÍNDROME
DE
KABUKI".







Muchas gracias

