

FOTO DE NOTA:
Familia DE LIMA
Micaela a los 4 años de edad
junto a su hermano



HISTORIAS DE VIDA “CONTRA TODOS LOS PRONOSTICOS”

Micaela nació en Trelew hace diecisiete años con una rara enfermedad congénita que le impidió el normal desarrollo de sus huesos. Los médicos estimaron que viviría muy poco tiempo y que nunca lograría caminar. Sin embargo, ella se encargó día a día de contradecir los peores diagnósticos y desmentir los más oscuros pronósticos

Como consecuencia de su enfermedad su cuerpo creció muy poco. A simple vista parece una niña de dos o tres años, pero ello contrasta inmediatamente con su gigantesca personalidad, su inmenso sentido del humor y el gran amor que genera en su familia y sus amigos.

Concretar la entrevista con Micaela no fue sencillo ya que no le resulta fácil trasladarse, por lo que decidimos ir a conocerla al Hospital Garrahan el día que tenía que presentarse a un control.

La encontramos junto a su mamá Claudia y su papá Pedro, que nos relataron cómo fue el inicio de esta historia.

“El embarazo fue normal, nos enteramos cuando nació que tenía algún problema en su desarrollo. El obstetra que nos atendió en Trelew era también residente en el Garrahan y nos recomendó que nos atendiéramos allí porque estaban los mejores especialistas.

Al principio no tenían diagnóstico y venían médicos de otros países a conocerla por lo atípico del caso. No nos dieron un buen pronóstico, nos decían que la expectativa de vida era corta y que si sobrevivía no esperaban que controle esfínteres y menos aún que caminara” –recordó Claudia.

Después de años de estudios y tratamientos, sus médicos coincidieron en un diagnóstico: Displasia Espondiloepifisaria Congénita, raro trastorno de los huesos en crecimiento que da lugar a enanismo esquelético.

A pesar de todo, cuando el hermano mayor de Micaela, Esteban, comenzó la escuela, ella también quiso ir. Para ese entonces tenía 3 años. Sus médicos consideraron que esto no era recomendable dada su fragilidad, creían que no era conveniente exponerla. Sus padres, con el afán de cumplir los deseos de su hija, y ayudarla a tener una vida lo más parecida a la de las niñas de su edad, insistieron y solicitaron a DIBA un tratamiento de rehabilitación. Y el proceso dio sus frutos: *“A los 5 años empezó a caminar con un andador y comenzó el preescolar” –comentó orgulloso su padre.*

Uno de los riesgos a los que se exponía al empezar a desplazarse era el de sufrir caídas, las cuales, en su condición, podían resultar muy

graves. Lamentablemente durante ese mismo año tuvo un accidente doméstico y se quebró la columna.

Su madre recordó: *“Se cayó estando conmigo, la culpa que sentí fue terrible. Perdió toda la movilidad, volvió a cero.”*

En el Hospital Naval le hicieron una resonancia magnética y luego la derivaron al Garrahan, donde tenían toda su historia clínica. Tuvo que ser operada de urgencia. Según su madre, *el cirujano les había dicho que si en una semana no se recuperaba la médula, después no se recuperaría más. Salió de esa operación con un diagnóstico de cuadriplejía irreversible. Sin embargo, Micaela una vez más se encargaría de contradecir lo científicamente esperable.*



Micaela con una amiga



Micaela en el Preescolar

Claudia comentó: *“Los únicos músculos que movía eran los de la cara. La sacamos del Hospital con un corset metálico y un halo en la cabeza que la ayudaban a mantenerse erguida. Tuvimos que firmar un permiso especial en el que nos hacíamos cargo de tenerla en casa. Así nos la llevamos. Eso fue en octubre; y en diciembre, en la cena de Navidad, Micaela comió sola sin la ayuda de nadie. En enero le sacaron el corset y en febrero comenzó a caminar con un andador.”*

“Cuando volvimos a ver a la Doctora no lo podía creer, decía que ella estudió para neuróloga pero que con Micaela ya no se animaba a ha-

cer ningún pronóstico” –acotó el padre.

“La doctora del crecimiento, que la conocía desde muy chiquita, la veía caminar en las paralelas y se le caían las lágrimas” –mencionó Claudia.

Finalmente Mica no sólo volvió a caminar sino que recuperó toda la movilidad que poseía antes del accidente. En marzo comenzó nuevamente preescolar y desde entonces no ha interrumpido su escolaridad. Solamente debió faltar a clases cuando tenía 13 años por una nueva operación, esta vez de columna. Sin embargo al mes ya estaba nuevamente en el colegio. La recuperación, una vez más, sorprendió a todos los médicos.

Los padres de Micaela también señalaron el acompañamiento de DIBA: *“Durante todo este tiempo ha sido importante el apoyo de la Obra Social. Nos cubrieron las operaciones, prótesis, tratamientos, medicación y todo lo que Micaela ha necesitado. Pero sobre todo destacamos el apoyo emocional, especialmente de la Licenciada Azpiroz y el resto de las personas que trabajan en DIBA”*

Actualmente Micaela cursa el último año del Polimodal a la par de sus compañeros. La única diferencia con ellos es que tiene un banco especial hecho a su medida ubicado delante de los otros. Sólo ocho compañeros no se llevaron materias, Mica es una de ellas. *“Ella no toma dimensión del orgullo que nos da” –manifiesta desbordante su padre.*

Para ella, un gran motor son sus amigos. Así relataba el día en que volvió a clase luego de su operación de columna: *“El día que volví, todos se querían sentar conmigo, todos se me tiraban encima, son unos monos!, todos querían estar en mi mesa chiquita. Cuando termine el colegio les voy a hacer firmar el banco y me lo voy a llevar a casa.”*

“Ella es Roberto Carlos – ironiza su madre –, tiene un millón de amigos”.



Durante nuestro encuentro, mientras Micaela escuchaba a su mamá contando su propia historia, acotaba comentarios chistosos y chateaba con sus amigos por celular. Es que era la hora del recreo y como ella no había asistido a clases, sus compañeros querían saber si estaba bien. “Son re cuidadas” –explicaba Micaela.

Cuando le consultamos qué mensaje podría dar a otras personas que puedan estar pasando por enfermedades o situaciones difíciles, respondió: **“Hay que seguir adelante, no desanimarse, porque no lo vale.”**

Y al preguntarle qué es lo que vale, ella declaraba: *“Valen los amigos, la familia, escuchar música, estar en la compu.”*

Cuando uno escucha el relato de los padres de Micaela, pareciera que en sus vidas no hay espa-

cio para otra cosa que no sean visitas a los médicos, radiografías y estudios. Al verla cualquiera pensaría que Micaela vive en una caja de cristal alejada de todo posible peligro. Pero no, todo lo contrario: concurre al colegio a diario, no se pierde un cumpleaños de 15, en su teléfono no dejan de entrar mensajes de sus amigos, se pasa el día tras la computadora conversando en inglés con chicas de otros lugares del mundo e intercambiando información sobre su banda de rock favorita y entre otras cosas se fue sola con su hermano veinte días de vacaciones a Misiones a visitar a unos familiares el verano pasado.

Tiempo atrás ningún médico se hubiera animado a pronosticar esta realidad. El caso de Micaela es tan atípico que es estudiado por especialistas de todo el mundo. **Nosotros creemos que lo realmente extraordinario en ella es la fortaleza de su espíritu.**

0800-444-3422 - www.diba.org.ar