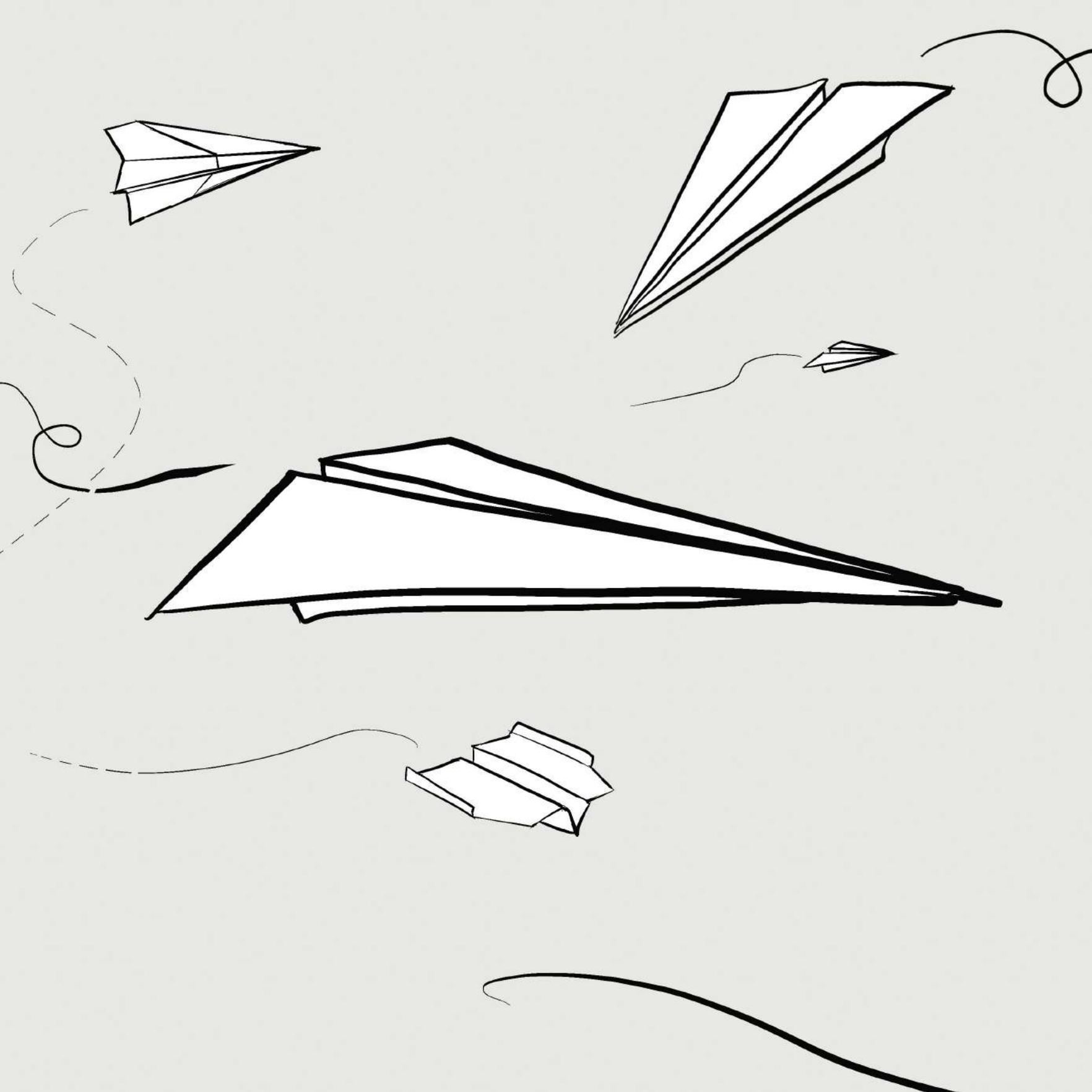
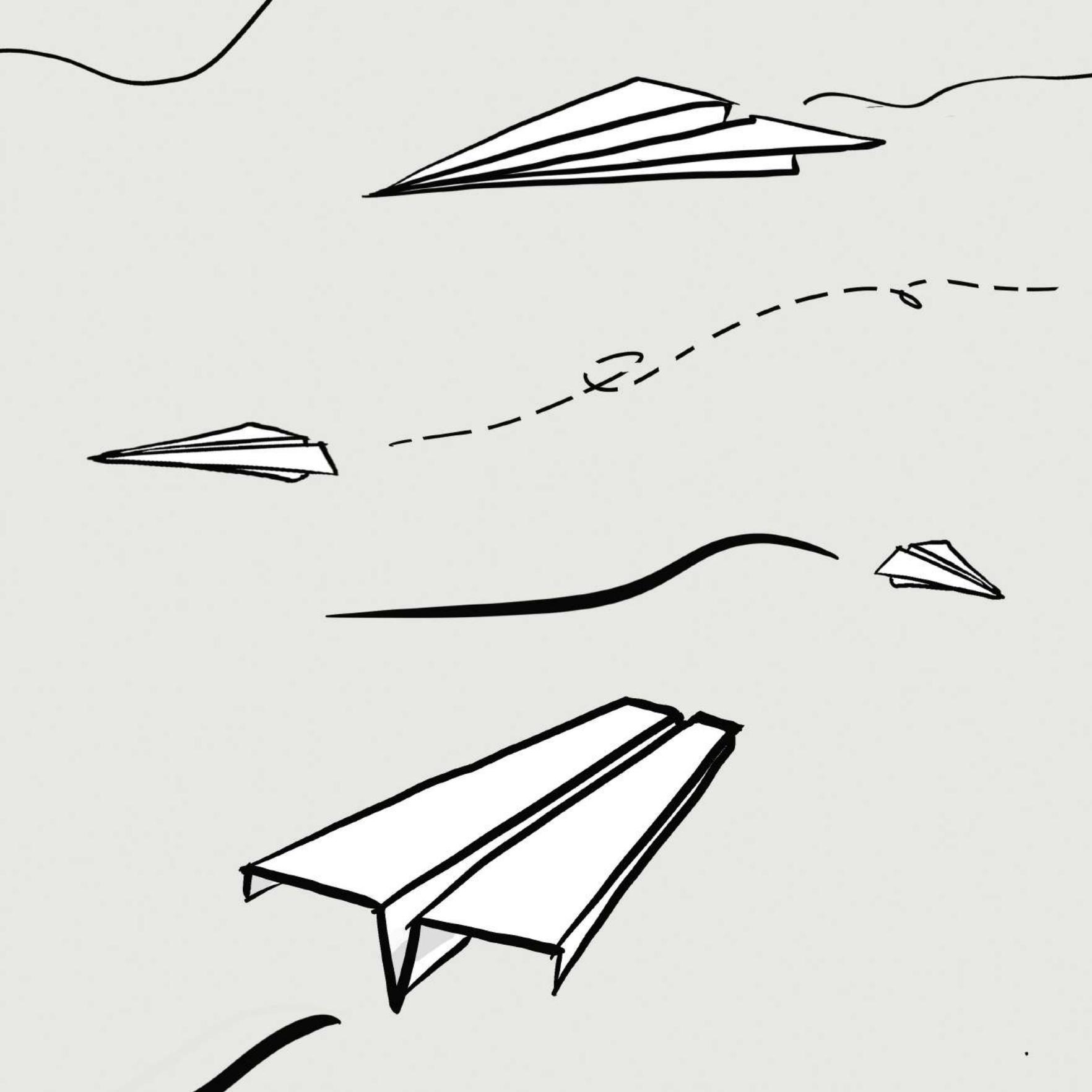


Descubriendo el mundo con **DANIEL**

María Arias Fuentes · Ilustrador: Marc Fons Allende







© María Arias Fuentes
© de las ilustraciones: Marc Fons Allende
© de la presente edición: Fundación Nene

Publicado por Fundación NeNe

Primera edición: Barcelona, Marzo de 2021

ISBN 978-84-09-29367-4
DL M-9519-2021

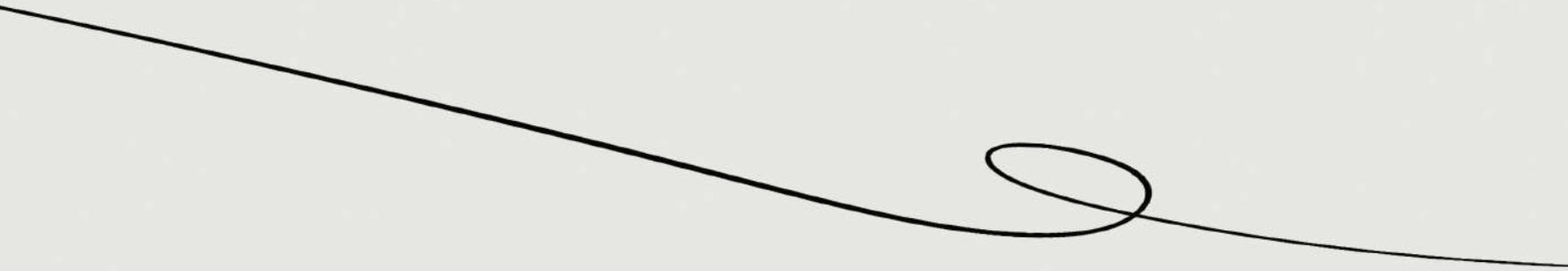
Coordinación: María Arias Fuentes
Diseño y maquetación: Sara Pareja Rodríguez
Impresión: Cevagraf, SCCL
Impreso en Rubí, Barcelona

Bajo las sanciones establecidas por las leyes, quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización por escrito de los titulares del copyright, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento mecánico o electrónico, actual o futuro —incluyendo las fotocopias y la difusión a través de Internet— y la distribución de ejemplares de esta edición mediante alquiler o préstamo.

Descubriendo el mundo con **DANIEL**

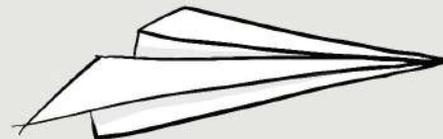


Hemiparesia en la infancia



A todos los niños afectados de hemiparesia y a los que los acompañan en su camino: padres, familiares, amigos, profesores, profesionales y la sociedad en general.

A todas aquellas personas que quieran sensibilizarse y educar sin obviar realidades como las que nos ocupan en este libro. Por la igualdad de oportunidades, el respeto y la inclusión social.







Para Guillem:

“Que tu meta sea todos los días perseguir las cosas que
ames hacer y disfrutes del camino”.

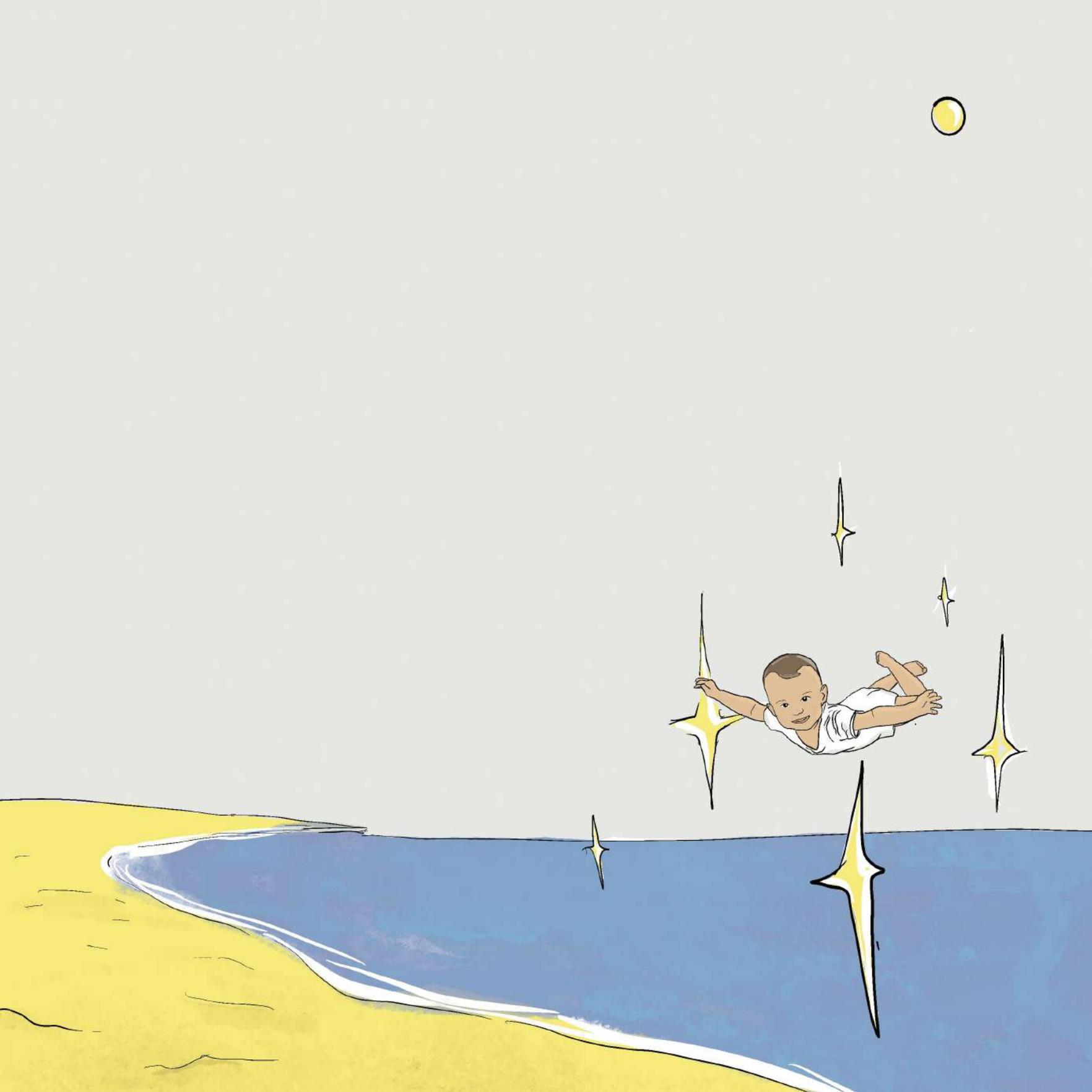
Mamá

Daniel nació un día caluroso de verano, sus padres deseaban con anhelo conocerlo.

Cuando llegó el momento y vieron su carita lo primero que pensó su madre fue:

¡Qué precioso es!







Al poco tiempo de que Daniel lograra salir de la panza de su mamá, lloraba y lloraba.

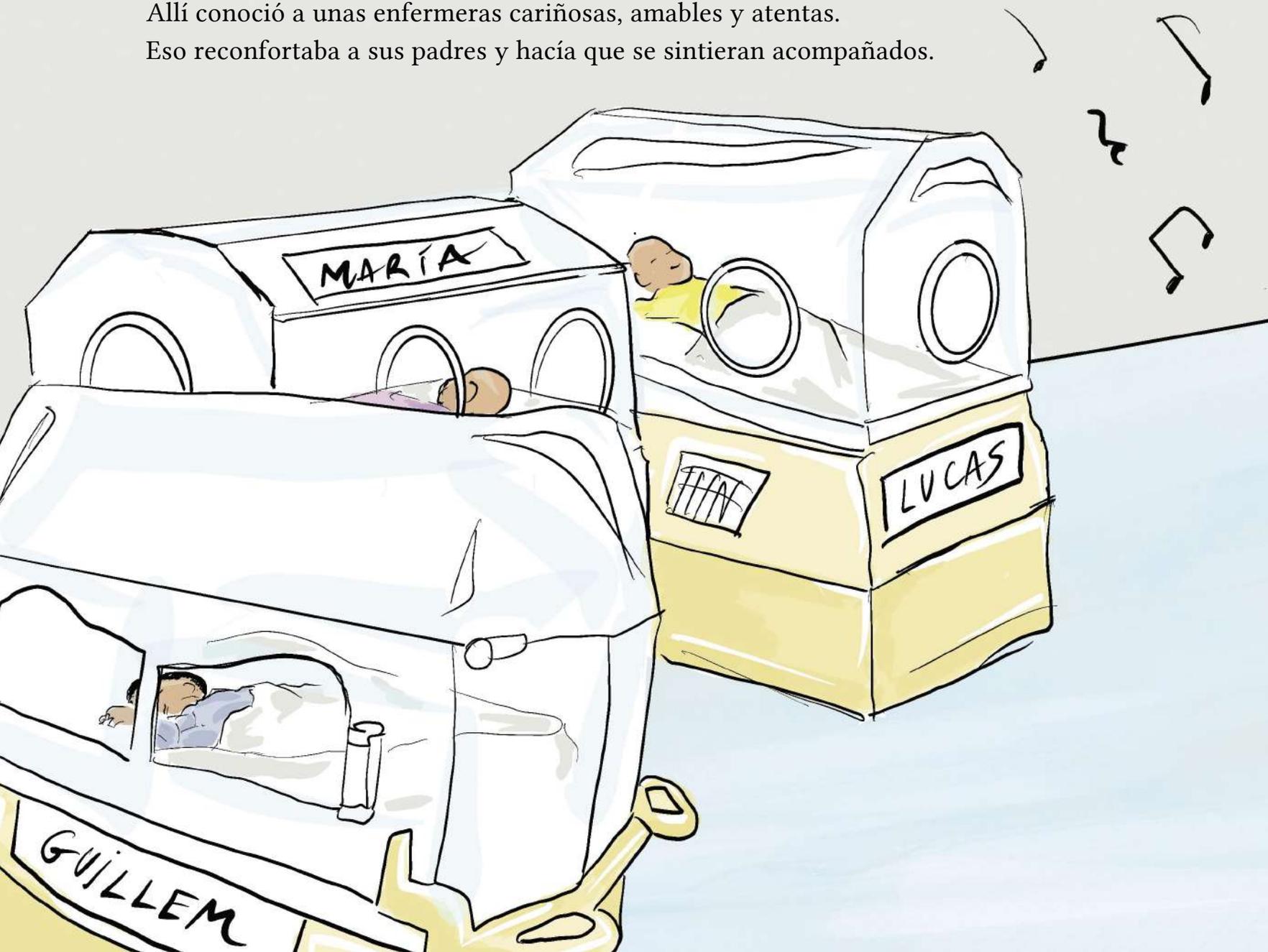
Sus padres preocupados, preguntaron al médico y a las enfermeras:

—¿Quizá se encuentra mal? ¿Le dolerá alguna cosa?
Parece muy enfadado.



Unas horas más tarde los médicos se dieron cuenta que estaba malito. Y para poder cuidarlo lo mejor posible lo trasladaron a una habitación mucho más grande, donde tenía la compañía de otros bebés y ¡una camita solo para él!

Allí conoció a unas enfermeras cariñosas, amables y atentas. Eso reconfortaba a sus padres y hacía que se sintieran acompañados.





Ahora Daniel estaba tranquilo y parecía dormir plácidamente.

Sus padres intentaban estar con él durante casi todo el día, conocieron sus sonrisas y bostezos. Pero lo más importante es que con tan solo unas horas de vida descubrieron que Daniel era un bebé fuerte, amoroso y valiente.



Aprovechaban para abrazarlo y besarlo siempre que podían. Le cantaban, cambiaban el pañal y tomaban su temperatura cada tres horas. Sí, sí ¡muy a menudo!

Le explicaban todo lo que le estaba pasando. Aaahh ¡Y también todo lo que harían al salir del hospital!



El tercer día de vida de Daniel, todavía muy dormidito, se enganchó al pecho de su madre y empezó a mamar.

A su mamá se le saltaron lágrimas de alegría al pensar en la voluntad que mostraba su pequeñín para recuperarse.

Se sentía muy agradecida y reconfortada cuando Daniel le lanzaba sonrisas mostrándole su fortaleza y cariño.

Se sentía inmensamente afortunada de ser su mamá.

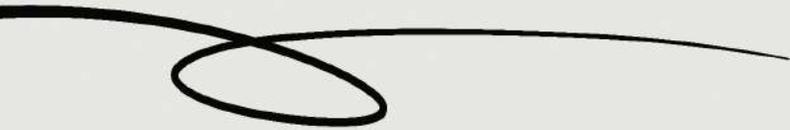




¡Once días más tarde los tres estaban en casa por primera vez!



Como consecuencia de lo malito que estuvo al nacer, Daniel tiene menos fuerza y movilidad en el brazo y la pierna derecha. Por lo que estas partes de su cuerpo se mueven de forma pausada y con calma. Es lo que los médicos llaman hemiparesia.



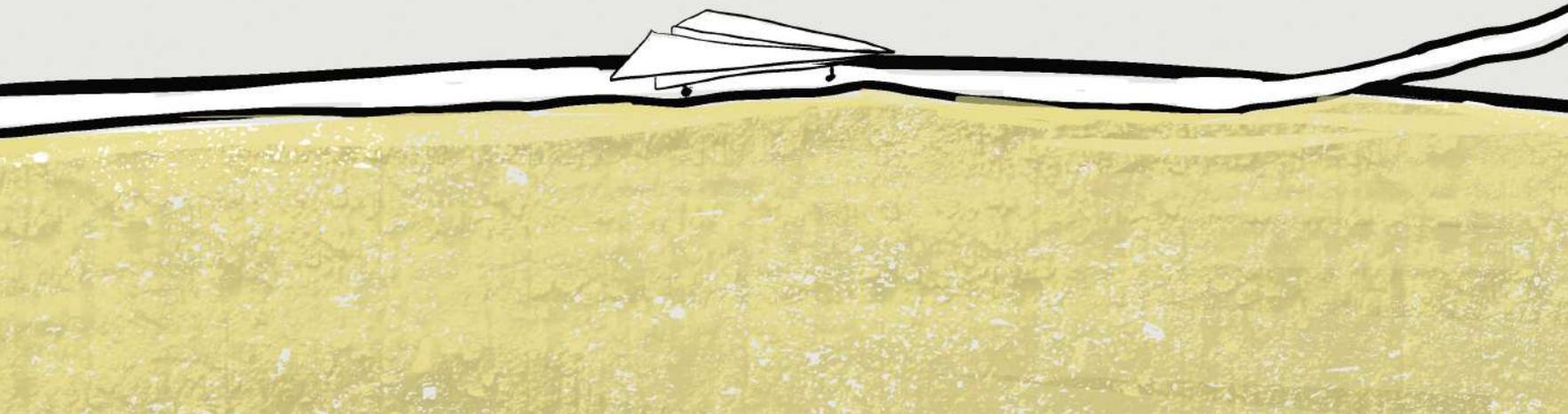
Vamos a imaginar que las dos partes que forman el cerebro están unidas entre ellas por carreteras.

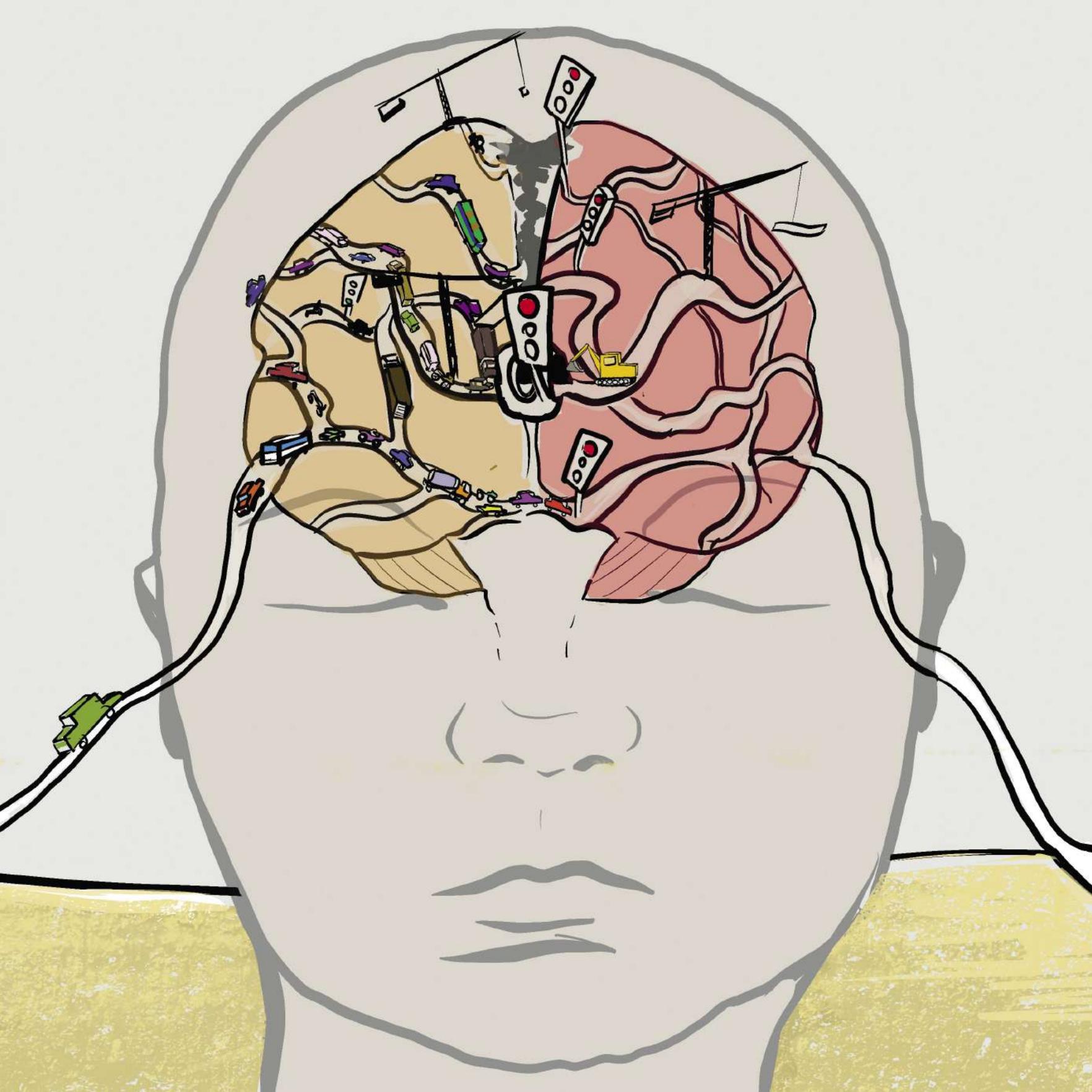
Al principio los coches podían viajar libremente de un lado para otro entre ambos hemisferios. Pero un día de repente apareció ¡un semáforo en rojo!
¡Los vehículos ya no podían desplazarse!

El semáforo avisaba a todos los camiones, motos, ambulancias, coches... que esas calles ya no se podían transitar, ¡habían desaparecido!

Así que había que construir nuevas carreteras, caminos, puentes, autopistas... ¿Y sabes quién es el encargado de realizar todo ese trabajo y esfuerzo?

Daniel





Para aumentar la capacidad de sentir y reconocer el lado derecho de su cuerpo, sus padres todos los días le dan masajes y juegan sobre su piel con objetos divertidos y diferentes.

Le ponen pulseras de donde cuelgan cascabeles o le ayudan a sostener una maraca y disfrutan cantando.

Su madre le pasea sus dedos como hormiguitas por el brazo o como los pasos agigantados de un elefante mientras le canta algunas de sus melodías favoritas. Saludan a cada uno de sus dedos y bailan todas las canciones de falda que se le ocurren.





¡Ven cambios cada día que pasa!

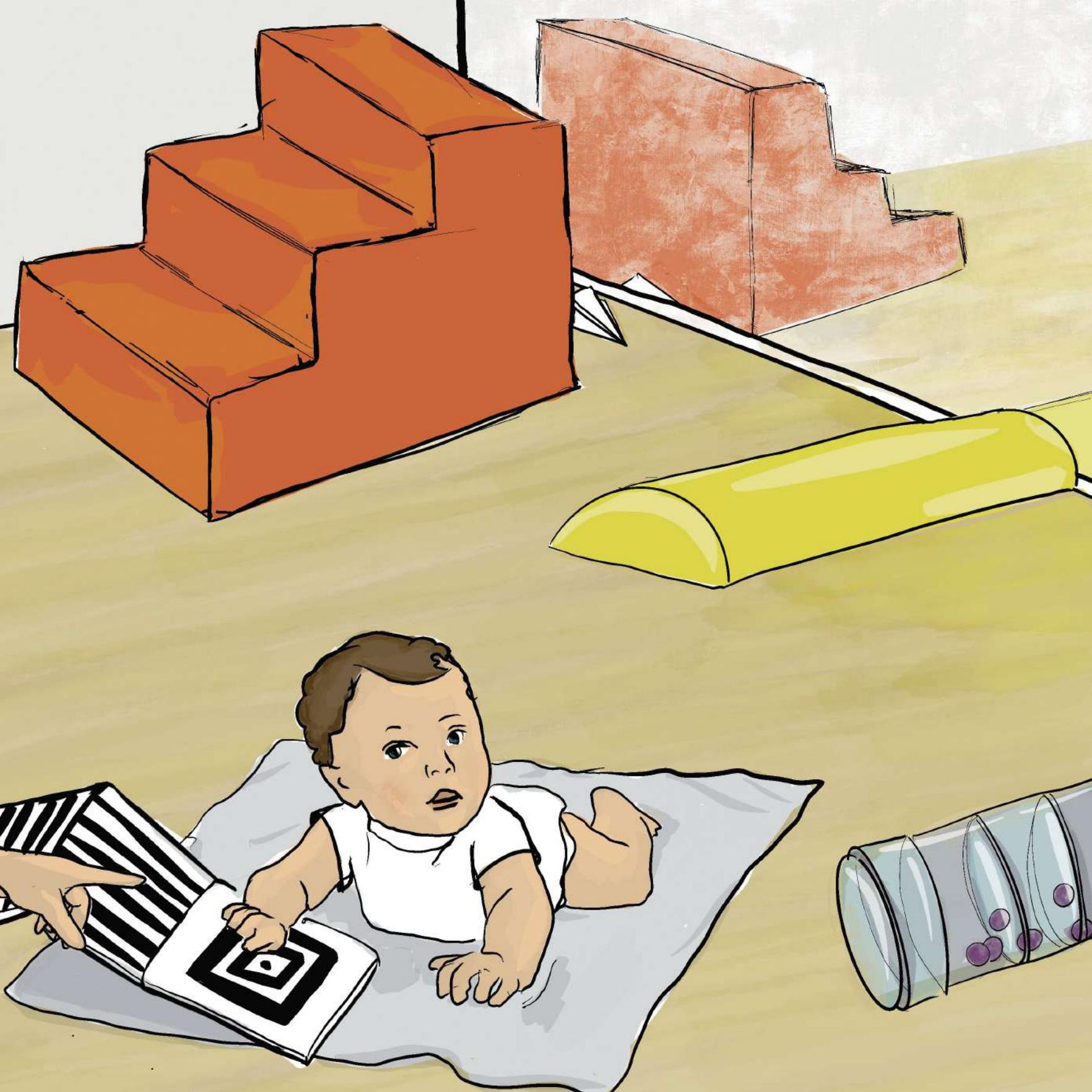
Daniel se mira la mano por primera vez, después es capaz de llevársela a la boca con ayuda de la otra mano y con el paso de los meses llega a rascarse la cara cuando tiene sueño.

Pañuelos
de Seda

Varios días a la semana Daniel, acompañado de sus padres, va a visitar a Sara, su fisioterapeuta.

Ella juega con él un buen rato y aprovecha para enseñarle nuevas formas de moverse. Además Sara explica a sus padres cómo pueden ayudarle a seguir practicando en casa.





Para despertar la curiosidad de Daniel hacia el lado derecho, al que le cuesta mirar, sus padres decoran la pared del cambiador con mariposas grandes y llamativas. ¡Le encanta mirarlas!



Cambian de sitio su cuna para que tenga que girarse hacia la derecha cada vez que quiera mirar a su mamá cuando le habla o le canta antes de ir a dormir. Igual hacen con la sillita del coche o a la hora de comer, a su derecha siempre se sienta alguno de sus padres.

Cuando llega la hora de divertirse, que es casi siempre que no está durmiendo, sus papás le colocan todos los juguetes a su derecha. Saben que le cuesta mucho esfuerzo pero así consiguen que cada día Daniel conozca más esa parte de su cuerpo.

Daniel, que es un peque listo, ¡las cambia de lugar siempre que puede! Le gusta más jugar con su manita izquierda pues le resulta más fácil.



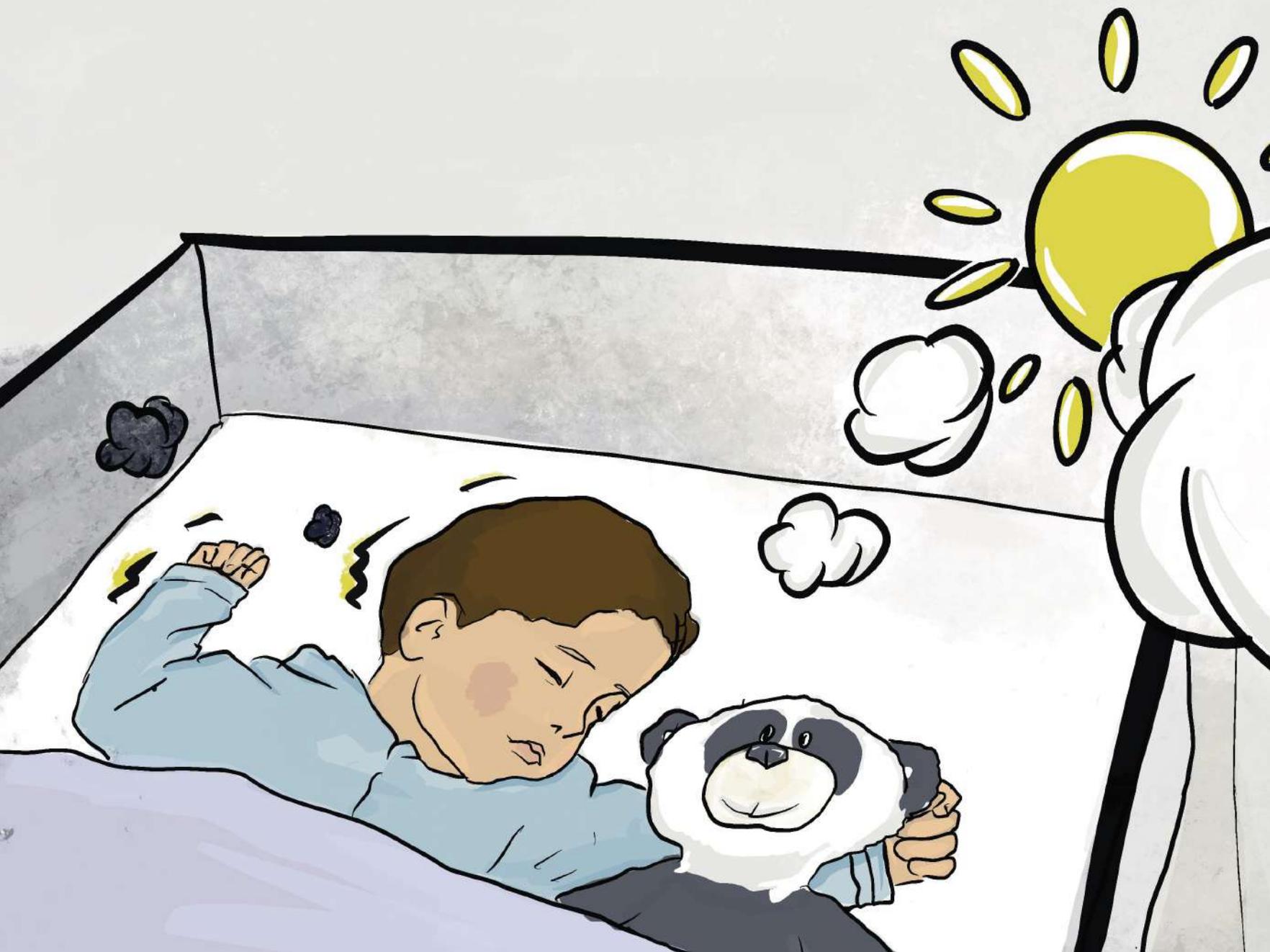
Hoy a nuestro pequeño protagonista le duele la cabeza, es como si una tormenta de truenos y rayos estuviera sucediendo en su cerebro.

Y por eso está cansado y llora.

Sus padres están preocupados y tristes porque Daniel tiene epilepsia.



La neuróloga le da diferentes medicamentos que poco a poco van haciendo efecto y con el tiempo acaba desapareciendo. Con ello vuelve la alegría y la tranquilidad a la vida de la familia.



Daniel ha cumplido dos años y todavía le cuesta levantarse solo del suelo. Se asusta mucho cuando se cae y por eso cuando se acerca a un banco a sentarse o busca un sitio donde apoyarse, como es un niño prudente, lo hace con calma. Su madre sabe que dentro de unas semanas, después de practicar, conseguirá ponerse de pie sin dificultad. ¡Tesón y voluntad no le faltan a nuestro valiente!

Hace ya unos meses unos amigos, les sugirieron que probaran la terapia de integración sensorial porque a su hijo Roc le iba fenomenal. Qué nombre más largo de pronunciar ¿verdad?

Los papás de Daniel buscaron un centro en su ciudad donde pudieran probar esa actividad.



Para Daniel se convirtió en un sitio muy especial porque ¡se divierte muchísimo! Sobre todo cuando le balancean en hamacas y columpios que cuelgan del techo.

También juegan a hacer canasta con aros y pelotas. Y a veces tocan juguetes y objetos que a Daniel le producen sensaciones extrañas, o eso parece, ¡por la cara que pone! Al principio se resiste a tocarlos pero luego ¡algunos de ellos le gustan!



¡Ah! ¡Hay una cosa que todavía no os he explicado! Puede que os parezca un tanto extraño... Como les pareció a los padres de Daniel cuando lo oyeron por primera vez.

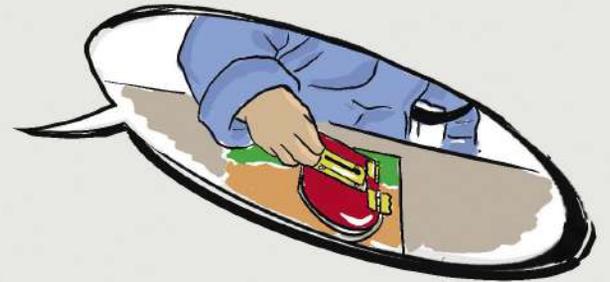
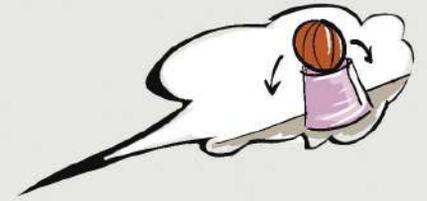
Un día, una doctora, les habló de la posibilidad de ayudar al pequeño con terapia restrictiva. Suena un poco raro, ¿verdad?

Se trataba de vestir a Daniel con un body, como los que usamos para no coger frío, pero este es especial pues ¡sólo deja libre un brazo! Justo el que necesita practicar.

Sus papás después de pensarlo durante unos días decidieron probarla. Si a muchos niños les ayudaba y aprendían a mover su manita quizá a Daniel también le iría bien.



CON
UNA SOLA
MANO

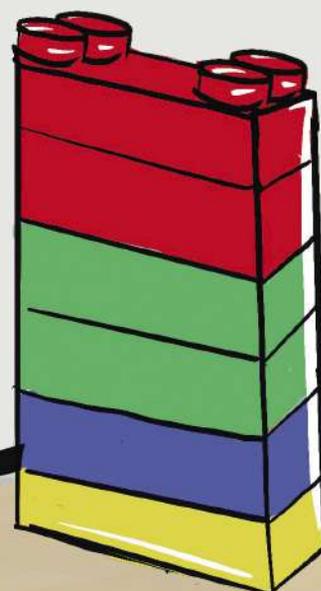


TERAPIA
RESTRICTIVA

Lo cierto es que al principio fue duro, había ratos en los que Daniel se mostraba contento y participaba de los juegos y otros en los que se cansaba e incluso se enfadaba. Sus papás saben que requiere de mucho esfuerzo y concentración llegar a mover esa manita por eso escogieron practicar tiempos cortos en diferentes momentos del día. Y al cabo de unas semanas empezaron a ver como Daniel conseguía tirar torres, tocarles la cara y comer cereales.

Cuando sus padres ven sus logros ¡solo quieren comérselo a besos! Están muy orgullosos de él y por eso siempre le animan y reconocen su fuerza de voluntad.

Pero no os penséis que todos los días hacen esta terapia, ¡Noooo! Solo la hacen de vez en cuando, practican durante unas semanas, y después descansan unos meses.





Lo que sí buscan todos los días son momentos donde jugar usando las dos manitas a la vez, los papás de Daniel saben que esa mano no aprende con facilidad y buscan repetir actividades que le encanten al pequeño. Abren su estuche y sacan alguna sorpresa que su mamá le ha escondido, o destapan rotuladores para pintar después bonitos dibujos en la pared.

A Daniel le encanta el sabor de su pasta de dientes así que se esfuerza en conseguir sacar el tapón y apretar para poner la pasta en el cepillo de dientes.

Cuando acompaña a su papá a comprar, coloca sus dos manitas en el mango del carrito y lo empuja todo orgulloso por el pasillo del supermercado.

Cuando la mano derecha ya no puede más... ¡se suelta!

Por eso Daniel avisa a su papá que se la vuelve a colocar y siguen llenando el carro.



Al pequeño le gusta meter la ropa dentro de la lavadora así que sus padres aprovechan el momento de recoger la habitación para colocarle algunas de sus prendas en ambos brazos y él las lleva tan contento a lavar.

Y disfruta muchísimo cuando va al parque con sus abuelos y se balancea en el columpio, ahora ya es capaz de cogerse con ambas manos.



Hay dos actividades que a los padres de Daniel les encanta compartir con él.

Una es ¡darse un baño en la piscina! A su madre le encanta, a Daniel... unos días más que otros...





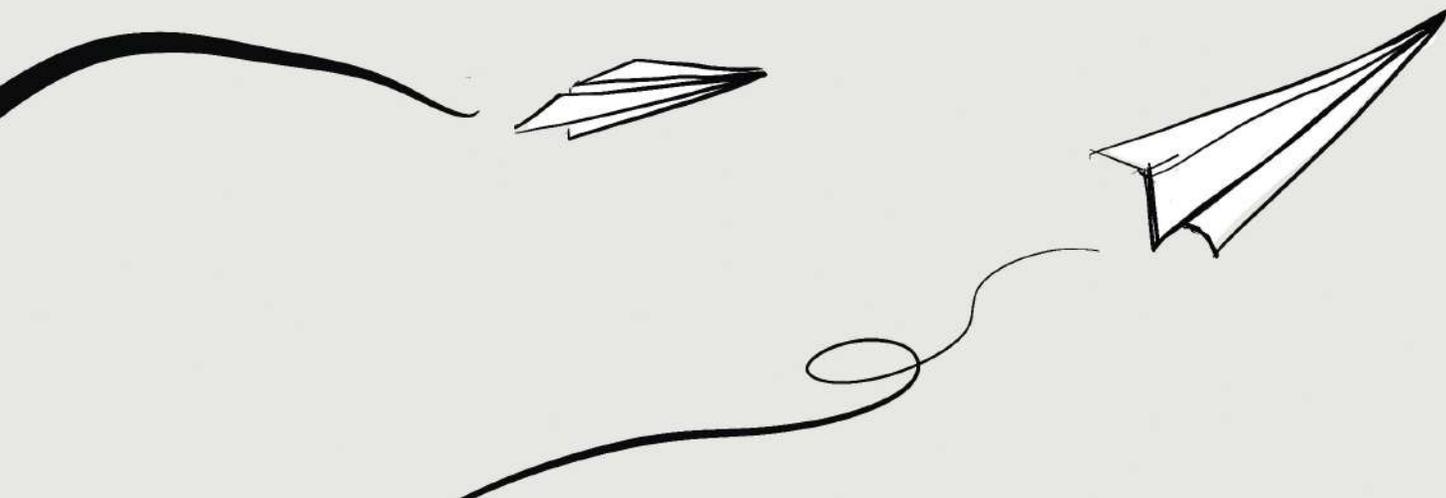
Y la otra es ir a conciertos y talleres
musicales. Van todas las semanas.

Daniel mira a los músicos
hipnotizado y se balancea de un
lado al otro siguiendo la música
con una sonrisa. Le encanta que
le dejen tocar instrumentos y
bailar cogido en brazos de su
madre.





Pasado un tiempo...



Hoy al salir de la escuela de música Daniel le explicaba a su madre que estaba preocupado porque este curso le toca escoger un instrumento.

—Mamá, no tengo nada claro qué instrumento escoger.

—¿Cuál es el que más te gusta?

—El piano y la trompeta, también la percusión...

—Y ¿qué es lo que te gusta del piano?

—¡Es muy grande! ¡Y me gusta como lo toca papá! Pero claro mi mano derecha va más lenta que la izquierda, mis dedos no se mueven igual y me costará tocar canciones con las dos manos.

—Tienes razón cariño, te costará tocar con las dos manos a la vez pero si quieres puedes tocar tus melodías preferidas con la izquierda y la derecha puede ayudarte a convertirla en una canción más divertida, por ejemplo, dando una palmada al final. O puedes usarla de presentadora: escoges una nota que quede bien con la melodía y te inventas un ritmo ¡dooo dodo dodo doooo! para dar paso a la canción.

—¡Es verdad! ¡Yo me sé una canción que se toca con el puño! Pero... no es lo mismo. No podré tocar Para Elisa de Beethoven.

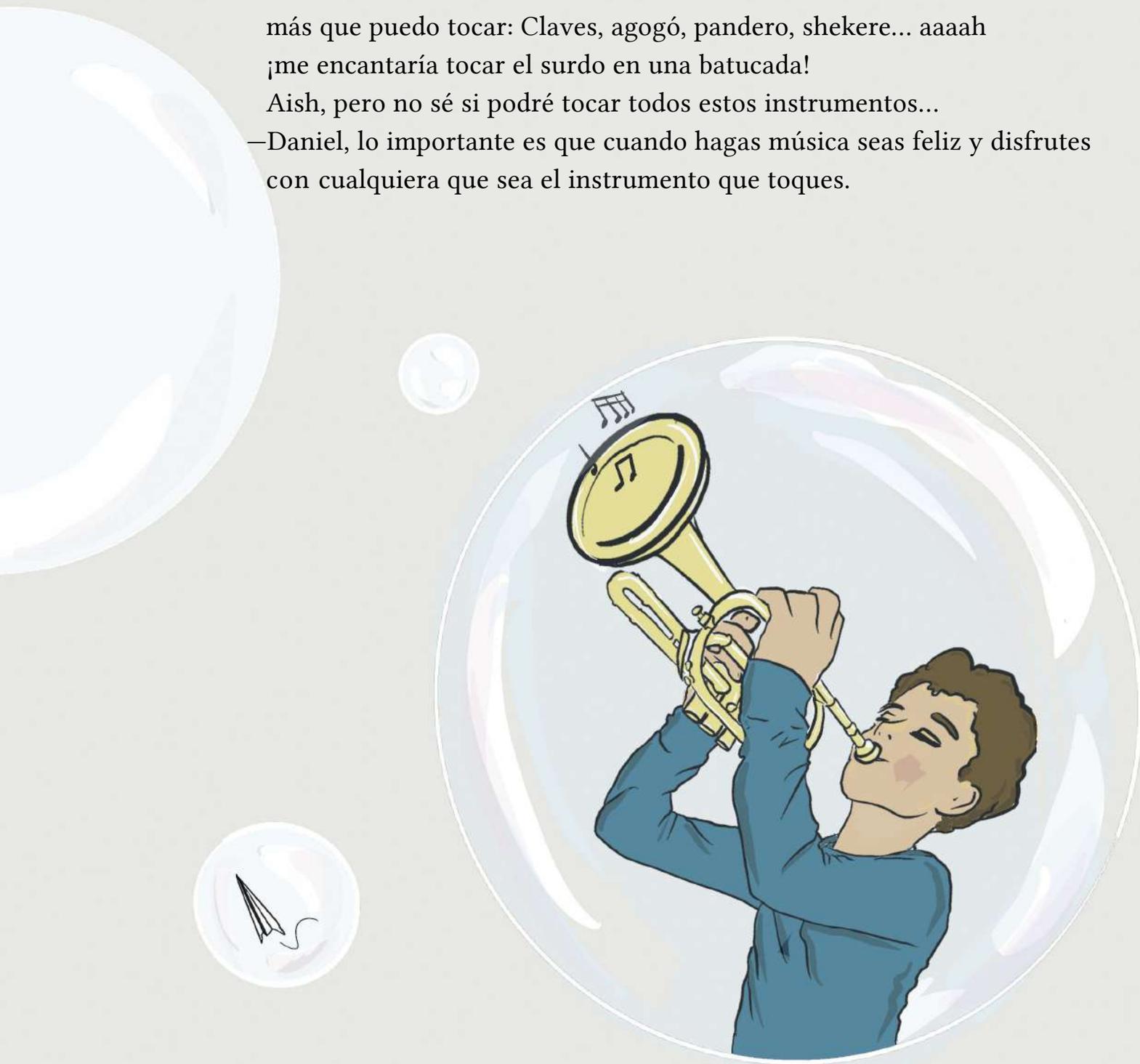
—Mmmm... ya... como la compuso Beethoven no... Y ¿qué te llama la atención de la trompeta?

—¡Mamá! Me enamoré de la trompeta cuando escuché el Combo de música latina en el concierto de Navidad. ¡Los chicos bailaban mientras tocaban!

—No me extraña hijo es muy divertido poder tocar y bailar a la vez.

—De la percusión hay muchos instrumentos que puedo tocar solo con una mano: pandereta, cascabeles, palo de lluvia... bueno si me esfuerzo hay

más que puedo tocar: Claves, agogó, pandero, shekere... aaaah
¡me encantaría tocar el surdo en una batucada!
Aish, pero no sé si podré tocar todos estos instrumentos...
—Daniel, lo importante es que cuando hagas música seas feliz y disfrutes
con cualquiera que sea el instrumento que toques.







Hoy el padre de Daniel le espera a la puerta del colegio.

Daniel le lanza una sonrisa cuando lo ve y luego lo abraza. Habían quedado que a la salida irían a patinar por el paseo del mar.

Daniel cada día domina mejor el equilibrio. Cuanto más practica más seguro se siente.

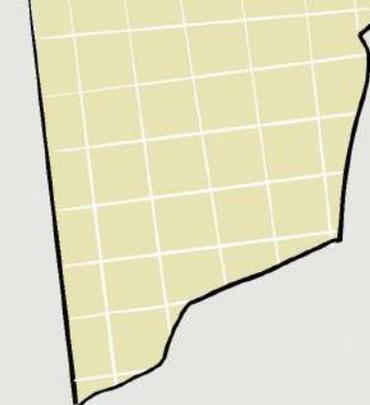
Cuando se estaban quitando los patines Daniel le preguntó a su padre porqué a veces le molesta que le toquen su mano derecha.

—Cuando dicen que hagamos parejas para ir hacia la piscina a veces no me gusta coger a Julia con mi mano derecha. Durante un rato vale, pero luego me canso y no me apetece nada.

—¡Mi vida! es que tu tienes más sensibilidad en esa parte de tu cuerpo. Podríamos decir incluso hipersensibilidad. Lo cierto es que no puedo saber cómo es esa sensación. Pero imagino que podría ser como cuando me rasca la etiqueta de la camiseta y me incomoda hasta tal punto que no me puedo concentrar en lo que me dice el que tengo delante. O cuando la lluvia moja mis pantalones y tengo que estar todo el día con ellos puestos en el trabajo porque no puedo volver a casa a cambiarme. Es molesto para mí. Entiendo que no te apetezca a veces usar la mano. Yo cuando estoy cansado, a veces me pongo de mal humor. ¿Se parece a lo que te pasa a ti?

—Es verdad papá, cuando estás cansado es mejor que te vayas a la cama... jajaja.

—Tu ya sabes que tienes que esforzarte para que practique y así te sea de ayuda. Sabemos que tu mano derecha aprende día a día si la vas usando.



Hoy ha sido el primer día que Daniel ha ido a jugar a baloncesto. Los otros niños al ver que cogía la pelota con su mano cerrada, sin abrir el puño, le han hecho muchas preguntas. Tantas que al salir les ha dicho a sus padres que no entendía porque su manita no se lo ponía más fácil como al resto de niños.

Sus papás se miraron y le dijeron:

- Daniel, todas las personas tenemos dificultades, lo que pasa es que muchas no se ven.
- Unos tienen habilidades en el deporte y otros en el arte. A todos se nos da mejor hacer unas cosas que otras.
- Tu padre construye unas manualidades que para mí son imposibles ni siquiera de imaginar en mi cabeza. Y hay otras cosas que se me dan mejor: cantar, por ejemplo.
- Cambiano de tema, hace días que queríamos hacerte una propuesta... ¿Qué te parecería escribir un cuento entre los tres o montar un collage en tu pared? ¡Podríamos empezar hoy si quieres! En cada página vamos a escribir una frase diciendo lo que hemos aprendido desde que tú naciste. Porque para nosotros también fue difícil entender qué comportaba la hemiparesia, sobretodo al principio pues nunca habíamos oído hablar de ella.

Así pues empezaron a escribir...



Hemos aprendido a ser
valientes en la vida.

Mamá

El cerebro es un misterio
y aprende de muchas maneras.

Papá

Todos tenemos puntos fuertes
y débiles. A mi se me da genial
cantar, nadar, hacer puzzles, bailar...

Daniel

Escojo ser feliz, mínimo un rato, todos los días

Papá

Gracias a tu esfuerzo
y perseverancia hoy eres capaz
de coger la pelota con las dos manos.
CAMPEÓN!!!!

Mamá

Dificultad no tiene
porque ser sinónimo
de impedimento.

Mamá



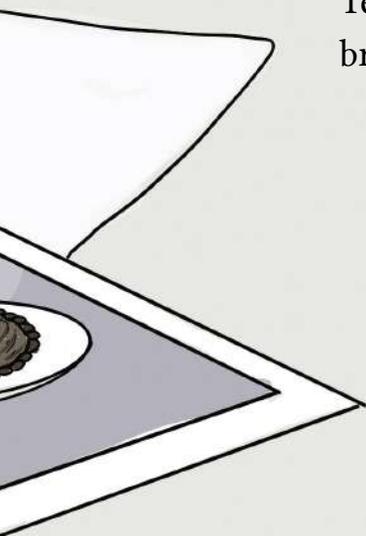
Daniel, a nosotros, nos gustaría que siempre intentes cumplir tus deseos, tus sueños.

Que transformes las dificultades de la vida en oportunidades de aprendizaje y mejora.

Pues éstas son las que te han convertido en la persona que eres: luchador, sereno, reflexivo, tenaz, trabajador y con una capacidad de superación que nos hace emocionarnos todos los días.

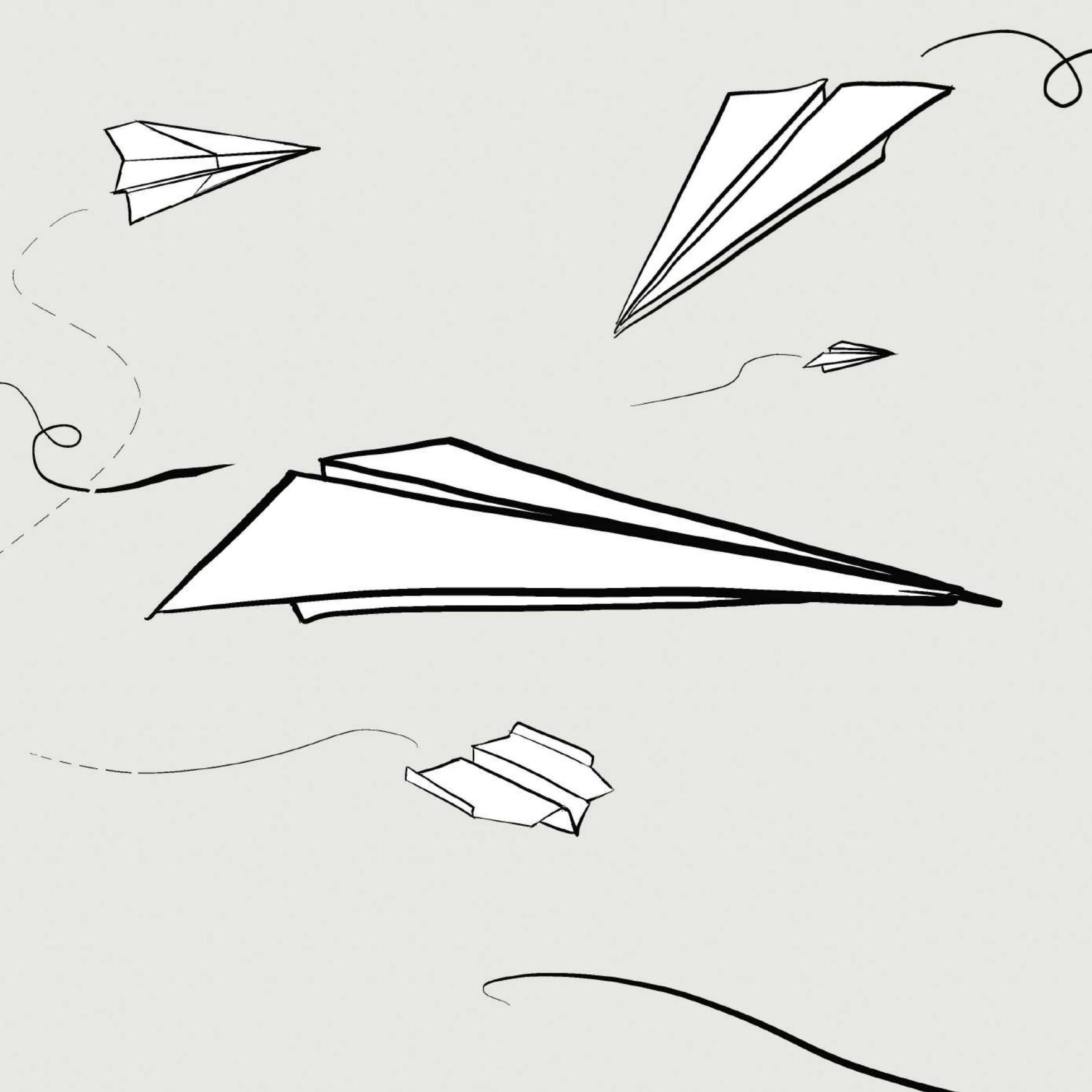
Te queremos y te estamos agradecidos por las oportunidades que nos brindas cada día de aprender y mejorar a tu lado.

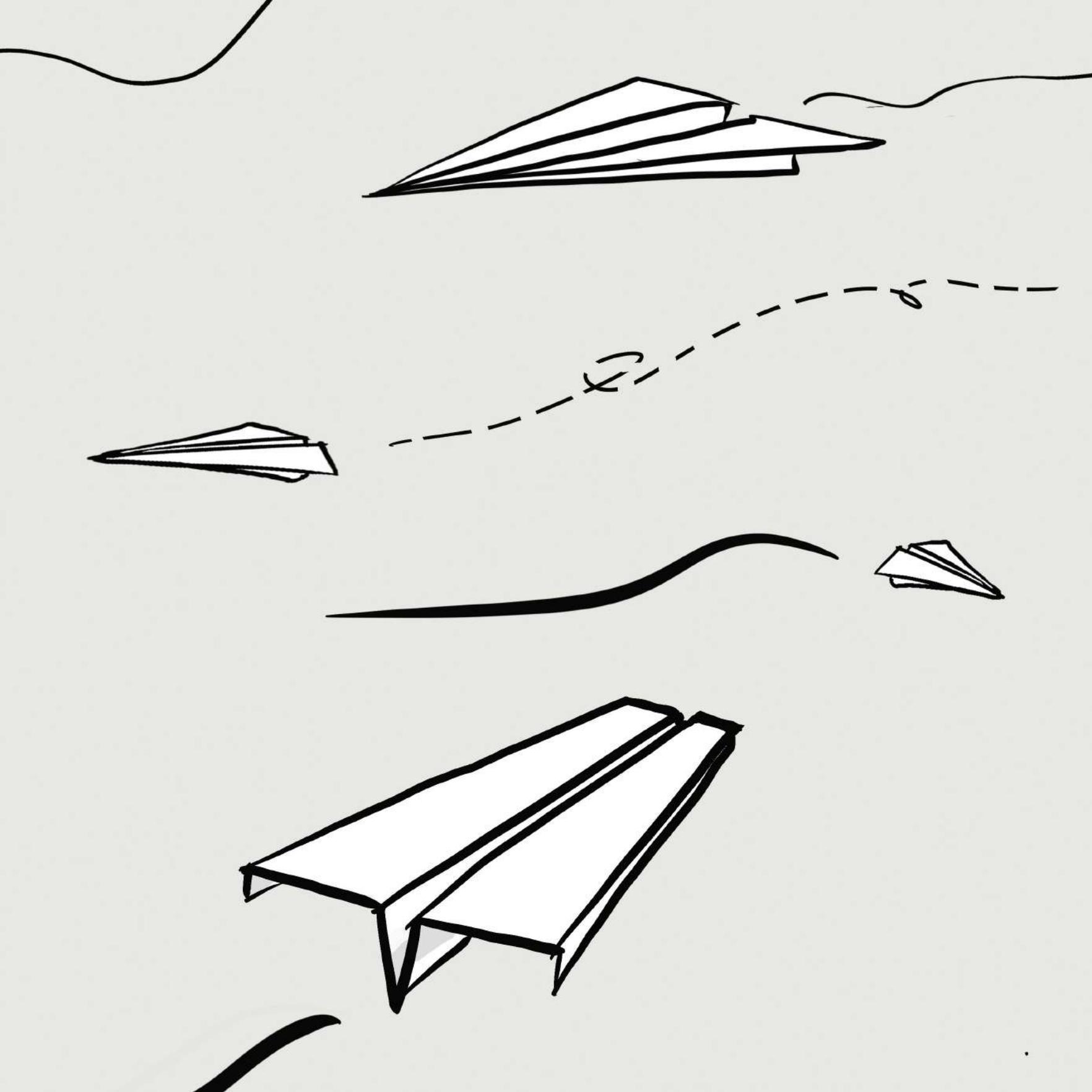
Tu madre y tu padre













Ayúdanos a realizar acciones para mejorar la atención
de los recién nacidos con problemas neurológicos y sus familias

<https://www.neurologiaeonatal.org>

