

«Mi hijo nos pide que le pongamos los guantes para no autolesionarse»

Carlos tiene sólo seis años, pero es consciente de su problema. Desde hace casi tres años se autolesiona las manos a mordiscos. No es un acto voluntario, no puede refrenarlo y tras cada bocado llora de impotencia.

Este pequeño nació en 2003 de un parto natural y normal, pero a los cuatro meses de vida sus padres empezaron a notar que algo no iba bien. «Era un poco flojo, tenía los brazos bastante estirados y los puños cerrados y torcidos hacia dentro. Además, cuando estaba nervioso se ponía totalmente rígido, no podía estar sentado porque se caía a los lados y tenía problemas para coger las cosas», explica a ABC.es su padre, Manuel Serrano, quien asegura que, al margen de la enfermedad, su hijo es un niño «muy feliz, conectado con todo el ambiente, que siente, ríe y llora».



Carlos con su padre en el parque

Decidieron llevarle al pediatra, pero como pasa en la mayoría de las enfermedades raras el diagnóstico nunca llega en la primera consulta, ni en la segunda... Tres años tuvieron que pasar para que una doctora le pusiera nombre a los síntomas que sufría Carlos: Síndrome de Lesch-Nyhan. Esta enfermedad es congénita, muy poco frecuente (aproximadamente un caso por cada 300.000 nacimientos) y sólo afecta a los varones. Las mujeres son las portadoras pero no enferman.

Los niños con Lesch-Nyhan no presentan síntomas al nacer, pero su desarrollo se retrasa. Sufren además un exceso de ácido úrico, por lo que tienen que medicarse para excretarlo, y aparecen movimientos involuntarios. «Los músculos van a su aire. Carlos no es dueño de su cuerpo porque los músculos no responden a las órdenes de su cerebro. Incluso le afecta al habla», señala su progenitor.

No hay cura para el Lesch-Nyhan, por lo que lo único que pueden hacer estos padres es mejorar en lo posible la calidad de vida de su hijo mediante las clases de psicoterapia, musicoterapia y logopedia a las que acude cada día en un colegio especial. La rehabilitación también es muy importante para evitar el anquilosamiento de las extremidades, ya que no puede andar. La natación y un caminador especial para desplazarse le ayudan a reforzar su débil musculatura.

Autolesión

Pero lo más desesperante y terrible de esta enfermedad es que el 85 por ciento de los afectados se autolesiona de manera involuntaria. Se muerden en cualquier parte del cuerpo que tengan a su alcance y se hacen daño. En el caso de Carlos, esta característica no se presentó hasta los cuatro años y medio, cuando empezó a morderse en las manos y los dedos. «Cuando se daña su llanto es diferente, es por la impotencia que siente al no poder refrenar el acto», afirma su padre, que explica que, en otros casos más severos, los afectados llegan incluso a mutilarse parte de los labios.

Para evitar que se autolesionara, Manuel y su mujer decidieron ponerle unos guantes de ciclista reforzados con gomas. De este modo el niño se siente seguro y no intenta herirse. «Hay rachas muy buenas en las que no los necesita y, sin embargo, en otras épocas en las que está más nervioso intenta incluso lanzar la cabeza para golpearse con el marco de la puerta», relata. «Papá, perdona» o «mamá, perdona» es lo que repite el niño cuando sus padres acuden corriendo tras escuchar su llanto. El pequeño es consciente de todo y él mismo pide a sus padres que le pongan los guantes.

La de Carlos es una de las 26 historias de personas con enfermedades raras que recoge el libro «Enfermedades Raras. Manual de Humanidad» (LoQueNoExiste). Su padre es el encargado de relatar la historia de un niño que, a pesar de las adversidades, es feliz. Manuel y su mujer Eva no han parado de moverse desde que descubrieron el diagnóstico de su hijo. Se han hecho cargo de la Asociación Síndrome Lesch-Nyhan con la que pretenden unir a todas las familias con miembros afectados por esta inusual enfermedad para compartir experiencias, apoyarse y promover la investigación. De momento son 22 familias asociadas, aunque los dos únicos doctores en España especializados en este síndrome, Juan García Puig y Rosa Torres, del Hospital La Paz de Madrid, creen que debe haber más pacientes que están mal diagnosticados o sin diagnosticar.

Manuel y Eva trabajan pero, a partir de las tres de la tarde, toda la atención es para Carlos y para su otra hija, Raquel. «Si cuando termina el día ha estado tranquilo, sin morderse, sin pedir los guantes o lanzar su cabeza contra los marcos de las puertas, ese día ha sido, indudablemente, un buen día para todos».

<http://www.abc.es/20100225/sociedad-salud/tenemos-ponerle-guantes-atarle-201002241722.html>