

Buenos días a todos.

Mi nombre es Julia, tengo 36 años, y soy madre de dos hijos.

Marc es el mayor y tiene seis años. A los cuarenta minutos de nacer, estando aún en la sala de partos, padeció una encefalopatía hipóxica isquémica que derivó en una parálisis cerebral severa. En la actualidad es un niño con una tetraparesia espástica- distónica grave.

Mi segundo hijo se llama Arnau, tiene cuatro años, y es un niño sano.

Antes de comenzar con mi intervención, quisiera hacer un agradecimiento a todos los profesionales, padres y madres, y también asistentes y organizadores de este Congreso.

Es necesario que se hagan este tipo de eventos, que se hable de nuestros hijos. Cuanto más mejor.

También quisiera mostrar mi agradecimiento a una persona muy especial, gracias a la cual estoy hoy aquí sentada para tratar de ofrecer mi granito de arena a esta causa. Se trata de Ascensión Martín, para mi familia Ascen, Directora del Centro de Desarrollo y Atención Precoz de Mollet del Vallès, ciudad donde resido.

Ascen fue la primera fisioterapeuta de Marc, desde su nacimiento, y hasta los tres años de edad.

Digo su fisioterapeuta porque esta es estrictamente su profesión, pero lo cierto es que fue mucho más que su primera fisioterapeuta. Fue una persona clave para mi familia en los primeros años de vida de Marc.

Y creo que es importante hacer esta mención porque en el tema de la alimentación que vamos a tratar a continuación, al igual que en muchos otros temas relacionados con la parálisis cerebral de nuestros hijos, para las familias es sumamente necesario saber que contamos, con personas que además de tratar y atender cuidadosamente las funciones que como profesionales han de desarrollar, ya sea en el ámbito de la rehabilitación (fisioterapeutas, logopedas, etc), o ya sea en el extenso campo de la medicina, pueden ser capaces, no de ponerse en nuestro lugar, porque eso es ciertamente imposible, pero si al menos empatizar con nosotros en momentos especialmente delicados y duros que nos toca vivir y aceptar.

Hecha esta pequeña presentación, y hechos los agradecimientos anteriores, paso a tratar el tema que ocupa a esta mesa, que es la alimentación de un niño paralítico cerebral, visto claro está desde mi experiencia.

La alimentación, no cabe duda, es un tema fundamental que preocupa a padres y madres. No en vano, es una necesidad vital para la persona. El desarrollo de cualquier niño, a todos los niveles, pasa por una correcta alimentación.

Los padres y las madres somos y nos sentimos responsables de la correcta alimentación de nuestros hijos desde el mismo momento de su nacimiento. Y alimentar a un hijo con parálisis cerebral no acostumbra a ser algo sencillo, si no todo lo contrario, algo normalmente muy complicado.

Pero es que además de ser una necesidad vital, no cabe olvidar que los momentos que una madre dedica a la alimentación de su hijo están llenos de connotaciones afectivas, de pequeños matices que contribuyen a la relación materno-filial, que en nuestros casos, se ven seriamente afectados y comprometidos.

Supongo que cada una de las madres y padres aquí presentes habrá vivido el tema de la alimentación de sus hijos de manera muy diferente.

Yo, lo trataré del único modo que puedo tratarlo, que es desde mi más directa experiencia, como madre. Pero estoy segura que todas y todos tendremos puntos de encuentro y sentimientos parecidos.

Como temas importantes, en lo que a la alimentación de un hijo con parálisis cerebral se refiere, me gustaría tratar los siguientes. Se trata todos ellos de temas que yo he vivido muy de cerca, y que la experiencia de conocer a otros niños y padres, me ha demostrado que son muy frecuentes.

1.- Por un lado me gustaría hablar de la alimentación por medio de sonda nasogástrica. Qué significa para una familia aceptar que este será el modo de alimentación de su hijo recién nacido. Qué sentimientos se generan en el hábito de su colocación y de su cambio periódico.

2.- Otro tema importante que me gustaría tratar es el tema del reflujo gastroesofágico. Cómo convive una familia con el problema de los constantes vómitos. Qué consecuencias conlleva el hecho de que un hijo vomite todo lo que toma. Qué significa, tanto a nivel social como a nivel médico- nutricional de tu hijo.

3.- También es un tema importante la gastrostomía o colocación del botón gástrico. Cómo se adapta una madre a este sistema de alimentación. Qué sentimientos de miedo, de decepción y de frustración se generan tras una intervención quirúrgica de este tipo.

4.- Por supuesto, otro tema importante, es la desnutrición. Cómo afronta una madre que a pesar de todos los esfuerzos empleados en alimentar a su hijo, éste se encuentre en una situación de desnutrición, que puede incluso hacer temer por su vida.

5.- Y para acabar, me gustaría hablar de la importancia que tiene la regularización de la situación alimenticia del niño. Lo importante que es llegar, o por lo menos para nosotros ha sido, a una situación de equilibrio, en que la alimentación deja de ser el problema central y neurálgico de la vida de tu hijo, y también de la tuya como madre, y te permite ver, y por tanto tratar y atender, otros tantos aspectos invalidantes de la discapacidad de tu hijo.

Como decía antes son todos temas recurrentes en niños con parálisis cerebral, que muchos padres y madres hemos vivido de muy cerca, y sabemos qué importancia han tenido en determinados momentos de nuestra vida y de la vida de nuestros hijos.

Mi primer contacto con la alimentación de Marc no fue precisamente el idílico momento que toda madre espera tras su gestación

Podría definir mi experiencia en el tema de la alimentación como un tortuoso camino, lleno de contratiempos y de dificultades, que en la actualidad, afortunadamente, nos ha conducido a una situación de estabilidad y de tranquilidad.

Y es esa tranquilidad, el saber que el tema alimentación está entre comillas solucionado, la que nos está permitiendo dedicarnos a la rehabilitación y tratamiento de otras de las muchas afectaciones invalidantes que una persona con parálisis cerebral está destinada a padecer.

Durante los primeros años de vida de Marc, la alimentación fue sin duda el caballo de batalla de su discapacidad. Ocupaba tanto tiempo y tantos esfuerzos en nuestra vida diaria, que parecía que su discapacidad se reducía a eso

únicamente: A su imposibilidad de comer, a su imposibilidad de tolerar lo que comía, a su imposibilidad incluso de crecer.

Tanto nos preocupaba su alimentación que no nos quedaba tiempo, ni capacidad, para pensar en el alcance y trascendencia que tendría para Marc y para nosotros la parálisis cerebral. Aunque sabíamos que nuestro hijo tendría muchas afectaciones, a muchos niveles, soy sincera cuando digo que en aquel momento tanto nos preocupaba su alimentación, que no nos parábamos a intentar asimilar que Marc no caminaría, ni hablaría, ni haría otras tantas cosas. Lo único importante entonces era conseguir una situación de tranquilidad y bienestar en su alimentación.

Marc nunca se ha alimentado por boca. Fue portador de una sonda nasogástrica hasta los once meses de edad. En sus primeros días de vida, cuando los médicos nos explicaban que había perdido los reflejos primarios, como es el de la succión, recuerdo las palabras de la neuróloga, que nos decía:

“Recuperará el reflejo de succión, lo recuperará ... Es uno de los reflejos primarios más básicos de la persona, más instintivos, quizás otros no lo son tanto, pero el de la succión sí. Sería signo de una discapacidad muy, muy invalidante el hecho de que no lo recupere, yo creo que lo hará...”

Pues bien, Marc no recuperó nunca el reflejo de succión. Y nos fuimos para casa con una sonda nasogástrica. Son muchos los bebés sanos, a los que, bien por prematuros, o por bien cualquier complicación, un médico (que no una madre o padre) les coloca una sonda nasogástrica en su estancia hospitalaria.

Es curioso, no sé si se han parado a pensar alguna vez en que dichas sondas no se colocan nunca en presencia de los padres. Así como tampoco pasa por la cabeza de ningún médico el pedir a un padre o una madre que se la coloque a su hijo. Supongo que para no herir sensibilidades.

Así pues, el hecho de ir para casa con la sonda nasogástrica, y con su “manual de colocación para madres y padres”, y sabiendo que ese será el sistema de alimentación de tu hijo, es una situación difícil de aceptar.

Fue muy duro en mi caso adaptarme a su colocación y a esa manera de alimentar, aparentemente tan fría, tan distante, como algo puramente mecánico.

No recuerdo ni tengo presentes en esa etapa los sentimientos de cariño y de ternura que sí recuerdo amamantando a mi segundo hijo.

Como bien nos enseñaron los doctores, técnicamente, su colocación es bien sencilla. Sólo se trata de medir la distancia desde el orificio de la nariz y hasta la oreja del recién nacido. Esta es la distancia aproximada que existe desde el orificio de la nariz hasta la boca del estómago de un bebé. Se trata entonces de sujetar como puedas al crío, e introducirla por el orificio de la nariz hasta la boca del estómago. Luego sujetarla con un espadrapo en la pequeña cara del bebé. Y ya, está, sonda colocada!

Pues bien, algo técnicamente tan sencillo supone para una madre una experiencia terrible.

Coetáneamente a nuestra adaptación a la sonda, aparecieron en nuestra vida los vómitos. Algo tan recurrente en niños con parálisis cerebral.

Vómitos a todas horas. Marc era incapaz de retener en su estómago ni una de las cinco o seis tomas diarias que por medio de la sonda le administrábamos. Entre las muchas disfunciones a nivel motriz su cardias no se cerraba adecuadamente para hacer la digestión. Y como consecuencia de ello se pasaba el día y la noche vomitando.

Lo probamos todo. Mas volumen, menos volumen, tomas más espesas, menos espesas, diferentes tiempos de administración.... Y nada, absolutamente nada, funcionaba.

A cada una de las visitas al servicio de gastroenterología acudíamos con un registro, donde previamente habíamos anotado detalladamente el día, la hora, el volumen, tiempo de administración, el espesor, y como no, el vómito final.

Tratábamos, con la elaboración de dicho Registro, que se extendió durante años, encontrar una pista, una razón de por qué a los vómitos, encontrar una causa, algo que nos permitiera saber dónde estaba el fallo, qué era lo que provocaba sus vómitos. Analizábamos con detalle el extenso registro y pensábamos:

“Quizá aquí vomitó porque no ha pasado mucho tiempo entre esta toma y esta otra...”

“Quizá aquí vomitó porque le dimos un volumen superior”

“Quizá aquí el tiempo de administración fue la causa...”

“Quizá, quizá, quizá...”. Y nunca llegamos a una conclusión. Los vómitos no atendían aparentemente a ninguna razón lógica.

Es sin duda, cuando realmente más perdida y más incomprendida me he sentido. Resultaba increíble a mi juicio que no existiera una solución médica a este problema.

Comenzaba a intuir que poco, o nada, podrían hacer los médicos por mi hijo en otros aspectos, como su incapacidad para hablar, para caminar, o para razonar. Pero me negaba a pensar que no existiera una solución para sus constantes vómitos.

Fue algo más tarde, cuando la situación comenzó a ser insostenible cuando los doctores nos comenzaron a hablar de la intervención quirúrgica anti-reflujo, (funduplicatura tipo Nissen), a la que Marc finalmente acabó sometándose.

Pero hasta llegar a dicha intervención, el reflujo y los constantes vómitos, tuvieron consecuencias muy importantes para nuestra vida diaria:

La primera, y más grave, mi hijo no engordaba ni crecía y su percentil de peso y talla se alejaba cada vez más de la normalidad, hasta colocarlo en una situación de desnutrición, que hizo encender todas las alarmas.

El ser consciente que tu hijo padece desnutrición, cuando no has hecho otra cosa que luchar porque tire adelante su alimentación es muy difícil de encajar.

Piensas: “yo tengo que ser capaz de alimentar a mi hijo, ya me da igual que sea con una cuchara, o con una sonda nasogástrica, pero no puede permitir que esté desnutrido”. Y ves cómo todos tus esfuerzos son en vano.

Existe una frase célebre de Gabriel García Márquez, que me gustaría citar aquí porque ilustra y refleja a la perfección los sentimientos de una madre ante una situación límite como esta:

“El amor es tan importante como la comida, pero el problema es que no alimenta”.

La segunda: el malestar físico motivado por los constantes vómitos convirtió a Marc en un niño muy muy irritable. Afectó enormemente a la actitud del niño frente a la comida. Marc llegó a asociar el momento de comer, y la comida en sí, a algo extremadamente negativo. Cuando en casa comenzábamos con los preparativos de la comida, notábamos en él reacciones inmediatas de irritabilidad. Se negaba a comer.

Una tercera consecuencia: tu vida social se acaba. Te da miedo salir de casa. Piensas: “mejor no moverlo mucho, no sea que vomite... Y si me vomita fuera

de casa, qué hago... y si con el vómito le sale la sonda, como la colocaré fuera de casa...”

Llegas a la conclusión que lo mejor es quedarte en casa y aguantar como puedas la situación.

Ante tal situación de desesperación, y unos meses antes de antes de someter a Marc a la intervención quirúrgica anti-reflujo, le fue practicada una gastrostomía.

Marc tenía entonces once meses, si bien su peso y talla no se correspondían con su edad.

La leche, único alimento que había podido tomar hasta entonces por medio de la sonda nasogástrica ya no era suficiente, y los médicos nos explicaron que el único modo de poder alimentar adecuadamente al niño, y proporcionarle otros nutrientes era por medio del botón gástrico.

La sonda nasogástrica había sido una solución provisional, durante los primeros meses, y que visto que Marc difícilmente comería por boca, aconsejaban la colocación del botón gástrico.

Tengo que reconocer que si bien hoy comprendo las ventajas que aporta el botón gástrico, y soy consciente de la ayuda que ha significado para poder remontar a Marc, y sacarlo de la desnutrición, entonces fue un duro contratiempo. Muy difícil de aceptar. Era como asumir que había perdido la batalla. Que Marc no comería nunca por boca.

Los médicos te hablan del botón gástrico con toda normalidad, como algo positivo, de muy sencillo manejo, que además va a ayudar a tu hijo a ganar peso, a salir de la desnutrición en la que se encuentra.

Y ciertamente es así. Pero ningún médico te prepara para aceptar y ver como algo positivo algo que a priori, para un padre o una madre, supone una agresión física para el niño. Resulta violento entender que tu hijo necesita comer así, mediante una sonda directa al estómago.

Y al igual que no estamos preparados padres y madres, tampoco lo está la sociedad en general. Un ejemplo de ello es el hecho de que mi hijo no puedo quedarse nunca a comer en la guardería pública en la que después de muchos esfuerzos conseguimos escolarizarlo. ¿Por qué? Nadie que no sea un profesional de la educación especial está preparado ni acepta el hacerse cargo de dar de comer a un niño por medio de un botón gástrico. Resulta violento, complicado, es un problema...

¿Y Por qué, si el funcionamiento es bien sencillo?. Yo creo que se trata de un tema de aceptación social.

Y ello, como no, acaba afectando socialmente a la familia, especialmente a la mujer. Si ya el hecho de tener un hijo sano puede afectar a la carrera profesional de una madre, el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral puede llegar incluso a acabar con el futuro profesional de una mujer.

Hecho este inciso, a modo de reivindicación, tengo que decir que la colocación del botón gástrico, junto con la intervención anti-reflujo (funduplicatura tipo Nissen) que le practicaron meses después, para Marc supuso la salvación, ciertamente.

Aunque fue muy duro su aceptación, y muy difícil el llegar hasta ese punto, lo cierto es que con la combinación de ambas cosas, gastrostomía y Nissen, Marc comenzó a remontar en su talla y peso.

Y no solo eso, ganó en tranquilidad. Dejó de ser el niño irritable, molesto y comenzamos a conocer al Marc que hoy tenemos. Un niño risueño, despierto (dentro de su discapacidad), muy muy simpático, agradecido y divertido.

Todos, él el primero y también nosotros, ganamos en calidad de vida.

Soy consciente de que hoy su curva de crecimiento no se corresponde con la de un niño de su edad.

También soy consciente que ni su talla ni su peso entran dentro de los percentiles.

Pero estoy tranquila.

Y lo estoy porque hemos conseguido un equilibrio. No temo por su bienestar nutricional. La alimentación ha dejado de ser el gran problema el niño, y también el mío.

Les aseguro que en ciertos momentos del pasado nunca pensé que podría llegar a decir esto.

Y es ahora, cuando la alimentación ya no es el gran problema, el centro de su discapacidad, cuando realmente yo, como madre, me doy cuenta las muchas dificultades y afecciones invalidantes que padece mi hijo.

Y es ahora cuando me puedo dedicar de lleno a la rehabilitación, a la logopedia, a buscar un sistema alternativo de comunicación, etc., etc,...

Bueno, y además, a disfrutar como no, un poquito del regalo tan maravilloso que supone compartir la vida con alguien como mi hijo, del que puedo asegurar aquí, en voz alta y ante todos, me siento enormemente orgullosa.