

Madrid, 7 de junio de 2017

PRESENTACIÓN DICCIONARIO NENE

Términos de Neurología Neonatal para Padres.

Buenas tardes,

Quiero agradecer a la **Fundación Nene** el haberme invitado a compartir nuestra historia con todos vosotros.

Tenemos dos niñas maravillosas: Gabriela, de casi 6 años y Olivia, de 2 años y medio. Olivia tiene una lesión cerebral producida por un citomegalovirus congénito, que fue diagnosticado al año de nacer.

Ya desde mi embarazo notaba que algo no iba bien. A las 20 semanas nos comunican que su cabecita no crecía según la edad gestacional y consideraron mi embarazo de riesgo, aunque realmente no me hicieron pruebas adicionales a las normales.

Olivia nació en la semana 39, el 4 de octubre de 2014, aparentemente sana, superando satisfactoriamente todas las pruebas habituales en un parto normal. A los 4 meses de vida, su pediatra nos dice que la cabecita de Olivia no crece al ritmo que debería crecer y nos deriva a Neurocirugía del Hospital Niño Jesús. En la radiografía descartan que se haya producido el cierre de la fontanela y empiezan a realizarle revisiones bimensuales para controlarle el perímetro craneal. Olivia no sujetaba bien la cabeza, no se volteaba, no gateaba, no se mantenía sentada, y con 9 meses, finalmente, su pediatra nos derivó a Neurología para descartar cualquier patología, dada nuestra insistencia de que la niña no evolucionaba como nuestra primera hija.

Durante todo este tiempo que desconocíamos lo que le pasaba a Olivia, nosotros veíamos en nuestra hija algo que le hacía especial, (una sensibilidad y mirada diferente). Sospechábamos que algo le pasaba, pero creíamos que simplemente, tenía otro ritmo de crecimiento y queríamos ser pacientes. No podíamos ni queríamos imaginar que algo le impedía avanzar, y menos que ese algo fuera una lesión cerebral irreversible.

La cita en Neurología nos la dieron para tres meses más tarde. Mientras tanto, en la revisión de Neurocirugía, Olivia con 11 meses, tenía una espasticidad evidente (nosotros en ese momento no sabíamos lo que era éso), seguía sin sujetar bien la cabeza, no se volteaba, no gateaba y sin hacer lo propio de su edad. Entonces solicitó una resonancia urgente.

Al mismo tiempo, en la guardería, que empezó en septiembre de 2015, también notaron un retraso motor significativo y la valoró el equipo de atención temprana. Ellos no recomendaron empezar con fisioterapia cuanto antes, quedando a la espera de conocer los resultados de las pruebas médicas. (Es curioso que este equipo de especialistas fueran los primeros en diagnosticar realmente este retraso motor)

Llegó por fin, la primera consulta con la Neuróloga del Hospital Puerta de Hierro, quien nos comunica que nuestra hija tiene una lesión cerebral importante.

Casi no recuerdo todo lo que nos dijo, solo me quedé con eso, todas las palabras técnico-médicas que venían detrás, no las escuché, no podía, nos quedamos paralizados y no entendíamos nada. No podíamos creer lo que nos estaba diciendo, sentíamos una mezcla de miedo, tristeza, rabia porque no fue diagnosticada antes y la impotencia de no haber insistido más...

Le preguntamos a la neuróloga ¿y ahora qué?, ¿qué tenemos que hacer? ¿Por dónde empezamos?, ¿cómo podemos recuperar este año sin terapias? Nos informó que en estos casos recomiendan atención temprana, estimulación y dos terapias con validación científica: Vojta y Bobath. Cuantas más cosas nos decía, más confusos nos quedábamos... volvimos a casa totalmente descompuestos, tristes y sin saber realmente qué le pasaba a nuestra hija, qué consecuencias podía tener, ni qué hacer, ni por dónde empezar...

Pero inmediatamente cambiamos el chip, para afrontarlo con entereza, sin sentimientos de culpabilidad ni de pena, totalmente conscientes de que haríamos todo lo que estuviera en nuestras manos por Olivia y por Gabriela, que también nos necesitaba. En esto mi marido ha sido un gran psicólogo y hemos sido capaces de encontrar soluciones en lugar de lamentarnos.

También el hecho de compartir esta situación con las personas cercanas nos ha ido abriendo caminos que ni siquiera sospechábamos.

A partir de aquí, decido dejar mi trabajo para dedicar todas mis energías a Olivia. Empiezo a consultar información sobre el virus, el tipo de lesión que tiene y en qué consistían las terapias recomendadas. Pero, cuanto más leía por internet, más asustada y perdida me sentía, no entendía los conceptos, llegué a plantearme estudiar fisioterapia o algún curso con el que lograra comprender mejor lo que le pasaba a mi hija. Porque leía las complicaciones y limitaciones que iba a tener y necesitábamos hacer algo.

Ni aceptamos ni nos queremos conformar con las limitaciones impuestas, porque sabemos que la única que marcará sus límites es nuestra hija.

Al principio todo fue muy duro hasta encontrar a los terapeutas de Olivia, elegir centro de atención temprana, realizar todos los papeleos para conseguir las ayudas necesarias para apoyarnos económicamente (que algunas ni siquiera hemos recibido aún). Buscamos incluso terapias alternativas para que Olivia avanzara más rápido.

Decidimos trabajar con Vojta y Bobath simultáneamente, y vemos que esta combinación a nuestra hija le ha funcionado muy bien. Actualmente Oli gatea, se pone de pie con apoyo, hace marcha lateral, empuja un carrito ella sola, camina con ayuda, y lo que más le ha costado, se sienta y se mantiene sentada.

En la elección de los médicos y terapeutas hemos acertado porque no puede estar en mejores manos, gracias a ellos hemos logrado que nuestra hija esté en este punto.

Cada esfuerzo es muy agradecido, porque vemos que nuestra hija es feliz. Es nuestro regalo, nuestra alegría constante porque siempre está con una sonrisa y en sus ojos sólo hay amor. Nuestros momentos más felices son ver a nuestras hijas abrazadas, no pueden quererse más, se adoran... no he visto nunca tanto amor junto. Os cuento un anécdota, Gabriela cuando tenía 4 años y empezaba a ser consciente de que Olivia era especial, nos dijo: **“nosotros tenemos mucha suerte porque aprendemos de Olivia lo que los demás no”**. Esta frase la tengo grabada porque nos emocionamos mi marido y yo, por cómo lo dijo y la profundidad de sus palabras siendo tan pequeña. Porque efectivamente, Olivia a pesar de sus dificultades y todo el dolor que su situación nos provocaba, está siendo un bien en la familia, en la relación con mi marido, con mi otra hija, con el resto de la familia y con los amigos. Toda esta experiencia nos ha hecho crecer como personas, nos ha hecho más humanos y conscientes.

Esta es nuestra historia que continúa cada día con la superación de Olivia...

Cuando me propusieron que viniera a contaros esto, y que, como madre de una niña con lesión neurológica, diera mi punto de vista al diccionario, comencé a leerlo partiendo de mi experiencia, cada definición que leía de

algún término médico y que le afecta a mi hija, me emocionaba porque volvía a revivir ese duro trago inicial que es muy amargo, porque nos sentíamos confundidos, solos y sin saber cómo ni por dónde empezar.

Pensaba: que útil hubiera sido este diccionario para nosotros, nos hubiera ayudado a comprender mejor lo que le pasaba a nuestra hija desde el principio. Incluso ahora, después de año y medio que llevamos en esta batalla, es a través de esta herramienta cuando comprendo mejor algunos términos.

Os agradezco de corazón este trabajo tan maravilloso que habéis creado pensando en nosotros, todas las personas que no tenemos conocimientos médicos y desconocemos las terminologías para definir situaciones comunes que nos afectan diariamente, y considero que va a ser una gran ayuda para todos los que vienen detrás.

Debería ser un manual que compartan los médicos cuando comunican afectaciones neurológicas.

De verdad, muchísimas gracias.