

# La voz del paciente

## Carmen y Cristina

Rosa Marcos

Directora de Comunicación del ICOFCV y Directora Técnica de FAD



En esta ocasión, la voz del paciente la protagonizan dos personas: Carmen Monrós y su madre Cristina Navarro, fiel reflejo de que en la intervención con niños con discapacidad, estos son tan protagonistas como sus padres y cuidadores. Cristina jamás imaginó todo lo que el fisioterapeuta puede aportar a la salud y funcionalidad de las personas hasta que su vida dio un giro de 180 grados tras recibir el fatal diagnóstico de su primera hija, Carmen: Atrofia Muscular Espinal del tipo 1, una enfermedad rara con apenas media docena de casos en la Comunidad Valenciana y alrededor de 50 en España, cuya esperanza de vida era de dos años.

Carmen sufre Atrofia Muscular Espinal (AME) del tipo 1 o enfermedad de Werdnig Hoffmann, la más severa. Es una enfermedad rara, neuromuscular y de carácter genético que causa una mutación en el gen SMN1 que modula el funcionamiento de las neuronas motoras provocando que las señales que emite el cerebro a los músculos no lleguen, generando con ello atrofia progresiva muscular.

Cuando nació era una niña sana. Fue su pediatra la que dio la primera voz de alarma en la revisión del mes y medio. Tras ver que la pequeña no tenía reflejos, que apenas tenía movilidad, sospechó que podría tratarse de AME y la derivó al hospital de Urgencias. "Mi hija era como una muñeca de trapo, hicieron todas las pruebas y nos confirmaron que era Atrofia Muscular tipo 1. Al principio es un golpe, todo se vuelve negro de repente pero tienes que salir", explica Cristina.

Los médicos le dieron como máximo dos años de vida, aunque les dijeron que la mayoría fallecen alrededor de los ocho meses. Hoy Carmen tiene cuatro años, va al colegio (está en 4º de infantil del CEIP Tomás de Villarroya de Valencia, un colegio ordinario de integración de motóricos) y aunque la incertidumbre forma parte de sus vidas, la esperanza en su evolución se ha multiplicado.

Frente a la oscuridad, un rayo de luz. La neuróloga les comunicó que en esos momentos se estaba realizando en España un ensayo clínico con un tratamiento experimental con Spinraza, de la farmacéutica Biogen, que parecía tener buenos resultados. Pese a que solo se estaba haciendo en Madrid y Barcelona acababan de abrirlo a todas las comunidades autónomas, por lo que Carmen podría entrar a formar parte del ensayo, de hecho, fue la primera niña de Valencia en acceder a este medicamento.

"Este tratamiento ha sido vital. No estaba comercializado aún en España pero nos lo dieron por 'uso compasivo'. Nos derivaron a La Fe, donde lo estaban llevando a cabo. Justo el día que cumplía los 3 meses, le pusieron la primera dosis. Ahora es un pinchazo cada 4 meses", afirma Cristina quien recuerda con congoja aquellos primeros momentos: "No podía ni mirarla porque pensaba que para qué iba a mirarla si dentro de nada no iba a estar. No le compraba nada de ropa a largo plazo, no me planteaba escolarizarla,... teníamos esperanza pero también mucha incertidumbre porque no sabíamos que iba a pasar".



Carmen con su fisioterapeuta, nuestra colegiada María Plasencia, trabajando en la cinta de marcha



En el ámbito público sólo reciben una sesión semanal de entre 30-45 minutos, esto es totalmente insuficiente. Es duro pero si tienes un hijo con una enfermedad como esta necesitas tener mucho dinero





Al tratamiento farmacológico, sumaron la Fisioterapia. “En La Fe no nos llamaron para iniciar la rehabilitación hasta que mi hija no tenía 6 meses. Entiendo que los tiempos en la sanidad pública son los que son pero para nosotros cada día era una eternidad, no podíamos permitirnos el lujo de perderlo y buscamos otras opciones por la vía privada. Y por medio de un fisioterapeuta al que iba mi madre llegamos hasta María Plasencia”, explica Cristina.

De la mano de nuestra colegiada, Carmen empezó las sesiones de fisioterapia por la vía privada en la Unidad de Daño Cerebral Infantil de Nuestra Señora del Carmen. También fue María quién les informó de todos los recursos públicos a los que podían acceder. “Nadie, ningún médico ni tan siquiera en La Fe me dijeron que estas opciones existían”, se lamenta Cristina. Posteriormente le concedieron plaza pública en el Centro de Atención Temprana El Grao de Hermanas Hospitalarias.

Desde entonces, la Fisioterapia parte de la vida de su hija y de su familia, aprovechando las sesiones en el hospital sin dejar nunca la vía privada. “En el ámbito público sólo reciben una sesión semanal de entre 30-45 minutos, esto es totalmente insuficiente. Es duro pero si tienes un hijo con una enfermedad como esta necesitas tener mucho dinero. Nosotros hemos tenido la suerte de dar con María, que está muy implicada, siempre dispuesta a ayudar, pero no es lo normal. A día de hoy seguimos trabajando con un fisioterapeuta que viene a casa”.

La evolución de Carmen es enorme. “Hemos conseguido que el pronóstico ya no sea el inicial. Mi hija no iba a sujetar la cabeza, ni a comer, ni a respirar por sí sola... no iba a hacer nada, así que cualquier paso que avanza lo vivimos como una fiesta”.

Cristina asevera que ha aprendido mucho sobre la fisioterapia. Antes la asociaba a contracturas, operaciones de rodilla, dolor de espalda,... Hoy conoce más campos en los que puede actuar y ayudar de manera vital, como el pediátrico. “Aunque obviamente preferiría no haberlo conocido, estoy muy contenta porque nuestra fisioterapeuta nos han enseñado a observar a mi hija, a generar oportunidades de aprendizaje a partir de lo que ella es capaz de hacer y a incorporarlo en las rutinas para ayudarle en su día a día”.

Por su experiencia, considera que “es básico que además del conocimiento, el profesional se adapte al niño. Yo quiero que mi hija sea lo más independiente que pueda, que la fisioterapia le ayude a ello, que sea una fisioterapia centrada en ella porque mi hija no tiene las mismas necesidades que el resto de niños. Lamentablemente tengo que decir que he tratado con muchos fisioterapeutas en este tiempo y no todos son así. No puedes ir y que te digan que la pongas boca abajo para que levante la cabeza cuando no puede levantar ni un pie boca arriba, es imposible. Hay que ir progresando a través de lo que ella es capaz de hacer”.



Es básico que además del conocimiento, el profesional se adapte al niño. Yo quiero que me hija sea lo más independiente que pueda, que la fisioterapia le ayude a ello, que sea una fisioterapia centrada en ella ”



Cristina también destaca como un aspecto relevante que haya una comunicación constante y fluida entre profesionales y padres. “Al final tú eres quién está con ella en casa. Para mí es fundamental estar en la sesión de fisioterapia para aprender y poder ayudarle luego en el día a día”, matiza.

Otras barreras que se han encontrado son la limitación de recursos públicos (al tener fisioterapeuta en la escuela ya no puede seguir en el centro de Atención Temprana por lo que ha perdido las sesiones con el logopeda) y el difícil acceso a los productos de apoyo ya que no todos están cubiertos por la seguridad social y son muy caros, además de que al ser niños su uso es limitado en el tiempo. “Hace 4 años que dejamos de vivir nosotros para vivir exclusivamente para ella. Si me tengo que gastar 3.500 euros en una silla pues no me voy de vacaciones y lo destino a eso pero hay gente que no puede”. A esto suma, los frenos que a menudo ha encontrado incluso en profesionales sanitarios. “Recuerdo que para que un médico me recetara un respirador me tuvo que sentar delante de él y decirle: ya sé que me hija se va a morir pero quiero que se muera en las mejores condiciones” y entonces me lo recetó. Tener que llegar a ese punto es triste”.

Asegura que no sabe lo que es llevar a su hija a flamenco, tenis, inglés... que ella la lleva al fisioterapeuta, al logopeda... “no es una vida al uso pero es nuestra vida”, asevera.



Los padres de Carmen han tenido que adquirir esta costosa silla ultraligera -no entra en la Seguridad Social- para que su hija pueda trasladarse sola y ganar autonomía