

mamá TERAPEUTA

SONIA CASTRO REHABILITA ELLA MISMA, EN SU CASA, A SU HIJA ROCÍO, DE 4 AÑOS, QUE TIENE PARÁLISIS CEREBRAL. LO HACE CON UN REVOLUCIONARIO SISTEMA LLAMADO ABR: UNA TERAPIA QUE CONSISTE EN TRES HORAS DIARIAS DE SUAVES PRESIONES SOBRE EL CUERPO DE NIÑOS CON DAÑO NEUROLÓGICO. COMO REQUIERE MUCHA DEDICACIÓN, LA ÚNICA OPCIÓN ES QUE LOS PADRES SE CONVIERTAN EN TERAPEUTAS DE SUS HIJOS. EN UN SOLO AÑO DE ABR, ROCÍO HA LOGRADO AVANCES QUE NO CONSIGUIÓ EN TRES AÑOS DE REHABILITACIÓN TRADICIONAL.

POR CAROLA SOLARI ¶ FOTOGRAFÍA: CAROLINA VARGAS





En su casa, cada día, a las diez en punto de la mañana, Sonia Castro (27) acuesta en una camilla a Rocío, su hija de cuatro años que tiene parálisis cerebral. La camilla está al centro de una amplia pieza, rodeada de repisas llenas de juguetes. Con una almohadilla de esponja Sonia presiona suavemente distintas partes del cuerpo de su hija: la mandíbula, el cuello, el pecho, y le cuenta la historia de un mono que se da un baño de burbujas, mientras le pasa juguetes para entretenerla: un pianito, una flauta, una pelota. Rocío juega y se ríe, repite algunos sonidos y acaricia a su gata Paciencia, que se acuesta con ella en la camilla.

Esta rutina, que dura tres horas diarias, es un tratamiento de rehabilitación. Se llama Advanced Biomechanical Rehabilitation, ABR, y Sonia y su marido, Eduardo Kaftanski, fueron capacitados en Argentina para aplicarlo en su hija. En poco más de un año de esta terapia, Rocío ha hecho progresos que no logró en tres años de rehabilitación con kinesioterapia, terapia ocupacional y fonoaudiología, simultáneamente. Rocío no hablaba, no sostenía la cabeza, no era capaz de tomar objetos con las manos. Tenía tres años y no se podía sentar. Hoy, con ABR, hace todo lo anterior y ha comenzado a decir mamá y papá.

Un diagnóstico lapidario

Encontrar la forma de ayudar a su hija fue un proceso colmado de frustraciones. En agosto de 2004 Rocío nació prematura, a las 32 semanas, por una infección intrauterina. Pasó un mes en la unidad de Neonatología y el día en que le dieron el alta el doctor a cargo informó a Sonia y Eduardo de que su hija tenía parálisis cerebral.

–Rocío tiene leucomalasia periventricular– dijo el neonatólogo.

–¿Qué es eso?– preguntó Sonia, con su guagua en brazos. Eduardo estaba a su lado.

–Un severo daño cerebral. Hay quistes en la materia blanca del cerebro– dijo el doctor mostrando una resonancia magnética de la niña. Prácticamente todo lo que debía ser blanco en la imagen estaba negro.

–Es probable que nunca camine ni que logre hablar– agregó el doctor.

Sonia y Eduardo se negaron a creer que el futuro de Rocío fuera tan negro. Leyeron todo lo que encontraron en internet y pidieron orientación al pediatra, la neuróloga y la fisiatra que evaluaron a Rocío. Así supieron que el síndrome de parálisis cerebral equivale a discapacidad, es causado por una lesión cerebral que ocurre en el útero o en los primeros años de vida

y que se caracteriza por una alteración del sistema motor, el tono de los músculos y la actividad refleja, lo que dificulta los movimientos y los logros propios del neurodesarrollo, como sentarse o hablar.

La rehabilitación de Rocío empezó a los dos meses de vida con sesiones de kinesioterapia y terapia ocupacional. Cuando cumplió un año se sumaron horas de fonoaudiología e hidroterapia. A los dos años recibió infiltraciones de bótox para relajar la rigidez de sus brazos y piernas, efecto que sólo duraba unos meses. Usaba día y noche órtesis en los pies, unas botitas que los dejan en posición recta y pasaba algunas horas al día amarrada a una tabla, llamada de pronación, para practicar la posición de pie, lo que la hacía llorar desconsoladamente.

“¡No es posible que se beneficie con algo que le causa tanto sufrimiento!, les reclamamos a los doctores. Nos negamos a seguir amarrándola a la tabla. Estábamos decepcionados de la medicina y de sus tratamientos”, dice Sonia. Rocío pasaba todo el día en terapia y no tenía tiempo libre para jugar ni ir a la plaza. Los padres gastaban 600 mil pesos mensuales en tratamientos y reforzaban los ejercicios en la casa. Sin embargo, la niña no avanzaba, al menos físicamente. “Sus únicos logros eran en el aspecto social: se reía, seguía órdenes, repetía vocales. Nos sentíamos en un callejón sin salida: de las terapias sólo obteníamos fracasos, pero no podíamos dejarlas, porque eran lo único que la medicina nos ofrecía”, dice Sonia.

El video milagroso

Sonia descubrió ABR leyendo blogs en inglés. Sus favoritos eran terriblepalsy.wordpress.com, el blog de la australiana Jacqui, y ryntales.blogspot.com, de la estadounidense Kathryn, ambas madres de niños menores de siete años con daño cerebral. Lo que a Sonia más le gustaba de esos blogs era la tranquilidad que irradiaban esas mujeres y quiso descubrir cómo esas madres del primer mundo rehabilitaban a sus niños.

“La sigla ABR empezó a repetirse en los relatos de esas mamás. Cuando entendí que se trataba de una nueva terapia, me entusiasmé: yo seguía muchos blogs de padres con hijos con parálisis cerebral y de todos, los niños que mejor estaban eran Moo, el hijo de Jacqui, y Ellie, la hija de Kathryn. Moo aparecía en un video sentándose solo; se veía súper natural. Es decir, su cuerpo no estaba chueco ni rígido como el de Rocío. Movía sus brazos con una soltura impresionante para ser un niño con daño cerebral. Que Rocío se sentara y moviera así sus brazos estaba lejos de lo que me atrevía a esperar”, dice Sonia.

Rocío, que ya tenía 3 años, no podía sostener por muchos segundos su cabeza, que se le desplomaba sobre el pecho. Usaba varios baberos al día, porque no cerraba la boca. A pesar



ROCÍO COMENZÓ EL ABR EN ENERO DE 2008 Y DESDE ENTONCES HA MEJORADO SU CALIDAD DE VIDA Y LA DE SUS PADRES. ANTES, LA NIÑA OCUPABA EL DÍA ENTERO EN TERAPIAS DE REHABILITACIÓN TRADICIONAL. AHORA HACE SÓLO 3 HORAS DE ABR DIARIAS Y TIENE TIEMPO PARA IR A LA PLAZA Y AL JARDÍN INFANTIL.

del trabajo con la fonoaudióloga, seguía usando mamadera y comiendo papilla, porque no aprendía a masticar. Sus brazos permanecían recogidos y pegados al tronco, por lo que resultaba muy difícil que tomara alguna cosa. Y sus piernas rígidas eran incapaces de sostener el peso de su cuerpo. Los nulos logros de su rehabilitación le daban la razón al pronóstico de los doctores: Rocío no mejoraba.

“Al parecer hay luz al fondo del camino: una terapia nueva que se llama ABR”, anotó Sonia en el blog que había comenzado a escribir por las noches, como una forma de desahogarse y de entrar en contacto con padres chilenos que tuvieran hijos con parálisis cerebral. Llamó a su blog *mamaterapeuta.cl*, convencida de que la rehabilitación de un hijo con parálisis dependía del compromiso de sus padres.

Y esto es lo que Sonia, hace ya más de un año, averiguó: ABR es un método de rehabilitación que empezó a usarse en 1999 en Bélgica en pacientes con daño neurológico que sufren desórdenes motrices o deformidades corporales. Su inventor, Leonid Blyum, es un matemático ruso, hijo de un médico especializado en problemas de columna y deformidades articulares, como la escoliosis y la luxación de cadera. Inspirado en el trabajo de su padre, que había conseguido avances en sus pacientes con una técnica manual parecida a un suave masaje, Blyum desarrolló los fundamentos teóricos y perfeccionó el método para corregir deformidades músculo-esqueléticas en niños y jóvenes con parálisis cerebral.

Las terapias tradicionales apuntan a mejorar las limitadas funciones motoras de los niños con parálisis (girar la cabeza, mover los brazos) trabajando directamente los músculos del cuerpo, como los bíceps o cuádriceps, que están sin volumen, tono y resistencia a causa de la parálisis. La terapia desarrollada por Blyum, en cambio, plantea un paradigma nuevo de rehabilitación. ABR ataca el problema profundo: lo primero que hace es restaurar la estructura de ese sistema muscular, algo que hasta ahora se consideraba imposible.

Siguiendo principios de la biomecánica, Blyum sostiene que se puede corregir la estructura esquelética si se recupera el tono de la musculatura lisa, aquella que recubre los órganos internos y se relaciona directamente con actividades fisiológicas, como la respiración o la digestión. Esto se logra con suaves presiones, diseñadas por él en zonas específicas del cuerpo, lo que produce un efecto neumático, como un bombeo.

“Imagina que el diafragma es un globo”, explica Eduardo, el marido de Sonia, que luego de mucho estudiar de qué se trataba ABR logró hacerse una idea cabal del sistema. “Si el globo está desinflado los omoplatos no tienen dónde apoyarse ni tampoco las clavículas, que están sueltas; por eso, los brazos

quedan pegados al cuerpo. Si aumentas el volumen del globo, toda la estructura mejora: los omoplatos y las clavículas tienen soporte y los brazos automáticamente se levantan. Lo que hace ABR al trabajar la musculatura lisa es inflar este globo. Hecho esto, el tono muscular se normaliza y los brazos y piernas recuperan el rango de movilidad normal”, dice.

Sonia se comunicó con el centro de ABR en Canadá, que en 2007 era el más cercano a Chile; los demás estaban en Bélgica, Alemania, Dinamarca y Singapur. En respuesta recibió un video ilustrativo de la terapia. En él se veía la rehabilitación de Helen, una niña con parálisis cerebral que comenzó a ser tratada por su madre con ABR en Bélgica a los 18 meses. No gateaba y para mover la cabeza debía girar su cuerpo en bloque, ya que sus miembros no lograban moverse con independencia. Tres años después, a los 5 años, Helen tenía una postura corporal correcta, se sentaba y caminaba con soltura; le lanzaban un globo, lo atajaba en el aire y ella lo tiraba de vuelta.

Sonia se convenció: tenían que probar esta terapia. Pero su marido tenía dudas. “Era tan bueno que costaba creerlo”, dice Eduardo. Buscando argumentos para convencerlo, Sonia escribió a ABR Canadá para saber cuándo darían algún curso para enseñarles la terapia a padres. Entonces recibió una buena noticia: Nora Pellejero, abuela argentina de un niño con parálisis cerebral que en dos oportunidades había viajado a Canadá, había reunido a 19 familias de Rosario y Buenos Aires que querían seguir ABR. Un grupo de terapeutas canadienses viajaría en enero de 2008 a Argentina a enseñar la terapia. La evaluación y el entrenamiento para realizar ABR en casa durante los primeros seis meses –tras lo cual los niños debían ser nuevamente evaluados– costaba 1.750 dólares (casi 3 millones de pesos). Eduardo, que es ingeniero, calculó que era mucho menos de lo que gastaban en la rehabilitación tradicional que no había funcionado. Reservaron pasajes a Buenos Aires.

Rocío es otra niña

Es lunes, son las tres de la tarde y hay sol. Sonia le pone un pinche rojo a Rocío y la acomoda en un coche especial que mandó a hacer; se niega a trasladar a su hija en silla de ruedas. “Son aparatosas, llaman mucho la atención”, dice. Así, en coche y cantándole una canción del eco, avanza las cinco cuerdas que separan su departamento del jardín infantil de integración El Manzano, al que su hija va por las tardes desde hace un año. Rocío está en el nivel medio mayor y hoy regresa a clases luego de unos días en la casa a causa de un resfrío.

–Llegó la Rocíiiiiio– gritan sus compañeros y se acercan a abrazarla. Rocío se ríe.

Sonia se animó a matricular a su hija en un jardín cuando vio



A pesar de la terapia tradicional, kinesiología incluida, a los 3 años Rocío no podía sostener la cabeza, que se le desplomaba sobre el pecho. Sus brazos permanecían recogidos y pegados al tronco. Era incapaz de sentarse. Tras un año de ABR sujeta la cabeza, se sienta, toma juguetes y acaricia a su gata.

que progresaba a pasos agigantados con la nueva terapia. La familia comenzó ABR en enero de 2008, al regresar de Buenos Aires. Son tres horas diarias de terapia en la casa: dos horas las hace Sonia; media hora su madre –que va todas las tardes–, y otra media hora, Eduardo, cuando regresa del trabajo.

Cuando viajaron a Buenos Aires, Rocío fue evaluada por Gabin Broomers, entrenador de ABR, quien hizo las siguientes observaciones anatómicas de la niña: tenía colapsado el piso del cuello, no tenía movilidad en las cervicales, carecía de volumen torácico y abdominal y sus omoplatos no estaban donde correspondía, lo que hacía que sus brazos estuvieran recogidos. Broomer les aseguró a los padres que todo eso mejoraría. Luego, les enseñó la técnica: aplicó en Sonia y Eduardo los masajes que después ellos repetirían en Rocío. Consisten en una presión suave que se ejerce con la mano en zonas específicas del cuerpo usando almohadillas de esponja. “Nos tranquilizó darnos cuenta de que ABR no duele, es muy agradable. Sientes que tu cuerpo se va llenando de energía”, dice Sonia.

Al regresar a Santiago, Sonia y Eduardo hablaron con los médicos de Rocío y todos sus terapeutas. Les dijeron que probarían durante seis meses este tratamiento nuevo y suspenderían

las demás terapias para estar seguros de que ABR funcionaba por sí solo. “Aunque nos dijeron que estábamos en la libertad de hacerlo, nos advirtieron que suspender las terapias era en extremo riesgoso, porque íbamos a perder un tiempo crucial en la rehabilitación de Rocío. Pero seguimos adelante sólo con ABR”, dice Sonia. Poco después, Sonia supo que entre los antiguos terapeutas de Rocío circulaba un rumor. “Decían que había una mamá loca que había dejado todas las terapias por un sistema que nadie conocía. Esa mamá soy yo”, dice.

Los primeros logros aparecieron a las pocas semanas de iniciado ABR. “La respiración de Rocío mejoró mucho y pudo dormir mejor”, dice Sonia. Los progresos siguieron: “Cerró la boca y en vez de usar seis baberos al día, ahora usa uno. Empezó a chupar, lo que le permite tomar jugos con pajita, como cualquier niño, cuando vamos a la plaza. Pasó de la mamadera al vaso de transición y de la papilla a comidas más enteras. En su último cumpleaños, ella sopló las velas”, dice Sonia.

Con los meses, el cuerpo de Rocío comenzó a cambiar. “Su cuello se alargó y se hizo más fuerte, lo que le permite sostener la cabeza y girarla. Sus clavículas se enderezaron, sus costillas, antes muy salidas, dejaron de ser tan prominentes.



“Por fin siento que rehabilitar a Rocío es fácil y posible. He empezado a soñar con que vaya al colegio y algún día salga a carretear, como cualquier adolescente”.



Se acomodaron sus omoplatos, sus brazos se separaron del tronco y se alargaron. Sus manos se volvieron más hábiles: ahora acaricia a la gata, toma la flauta, se la lleva a la boca y puede señalar. Un día le pregunté dónde estaba su nariz y con el índice se la tocó, lo que confirmó lo que siempre he creído: que Rocío entiende”, dice Sonia.

Sonia llenó su blog de referencias del renacer de su hija con ABR. En 2008 las 30 visitas del comienzo pasaron a 220 y los seguidores de la página llegaron a 52, la mayoría padres de niños con parálisis cerebral. En junio de 2008 Rocío fue a su segunda evaluación de ABR en Buenos Aires y la siguieron otras cinco familias chilenas. Una de ellas es la de la arquitecta Pilar Forno, madre de Bruno, un niño de 4 años con parálisis cerebral.

“Me convencí de seguir ABR al ver los cambios de Rocío: era otra niña, su postura había mejorado muchísimo. Cuando Sonia subió a su blog un video en que Rocío se sentaba, lloré de emoción, porque Bruno estaba muy lejos de eso. Entonces pensé: ‘Aquí hay una puerta’”, dice Pilar.

Patricia Valdés, terapeuta ocupacional que trabaja en la Fundación Teletón, trató durante un año a Rocío en la casa, hasta que comenzó ABR. Después siguió atentamente la evolución de la niña a través del blog de Sonia y quiso cerciorarse perso-

nalmente de sus avances. Cuando Rocío llevaba tres meses con ABR, Patricia la visitó y quedó sorprendida. “Los cambios eran evidentes. Mientras yo la traté, había que ayudarla para que tomara un juguete y aunque sonreía y emitía gorjeos, no podía expresarse. Cuando la vi de nuevo se bajaba de la cama sola, tomaba cosas con las manos y tenía mayor control de la cabeza. Fijaba la mirada y trataba de decir palabras”, dice Patricia.

Hoy son once las familias chilenas que siguen ABR. Rocío, que fue a su tercera evaluación a Buenos Aires en enero pasado, continúa mejorando. Tanto, que Sonia ha perdido el miedo de tener sueños para su hija.

“Me gusta fantasear con que pueda ir al colegio. Rocío ahora dice mamá y papá. Aunque no sabemos si algún día hablará, podemos darle un empujón para que se comunique”, dice mostrando un pequeño aparato de comunicación que encargó a Estados Unidos. “En esta máquina se puede grabar una voz para que cuando Rocío tenga hambre o quiera ir al baño, apriete un botón y el aparato reproduzca las frases grabadas”, dice Sonia. “Quiero grabar la voz de una niña y poner el volumen bien fuerte, para que todos escuchen lo que mi hija quiere decir”. ✱



Vea en www.paula.cl el video en que se amplía esta historia.