

Cuando es más difícil todavía

Los padres de Carol

Correo-e: lasofernandez@yahoo.es

EN RESUMEN | El artículo muestra la presencia de agenesia de una mano en una niña con síndrome de Down y la atención, cuidados y tratamiento desarrollados durante sus primeros años, dentro de un proceso de integración personal, familiar, escolar y social, hasta llegar a la aplicación de una prótesis mioeléctrica que le permite la manipulación ordinaria en las diversas actividades de la vida diaria.

ABSTRACT | Left hand agenesis in a girl with Down syndrome and its management during the first years of life are described. She showed good adaptation to an esthetic prosthesis throughout the first years. Personal, familiar and social engagement was continuously offered. At the age of 5 y, a myoelectric prosthesis has been implanted that allows her to practice daily activities more properly. The girl is showing excellent adaptation.

Semana 20 de embarazo: Esperábamos con ilusión a nuestro cuarto hijo. El ecografista del Hospital de la Paz se revolvió agitado en su silla; estaba claro que algo no encajaba. Llamó a otro médico. Definitivamente algo iba mal. Nos dijeron: “le falta una mano...”.

Lo primero que supimos de Carol es que nacería sin una mano. Días después supimos que, además, nacería con síndrome de Down. La ecografía de la semana 20 y las posteriores no dejaban claro si faltaba la mano entera, alguna parte de los dedos. Para nosotros fue difícil hacernos a la idea de cómo iba a ser el brazo-mano de nuestra hija, ninguno de los médicos se atrevió a confirmar la extensión de la amputación congénita a la luz de las imágenes del ecógrafo.

Recuerdo las primeras palabras que pronunció la anestesista que me atendió durante la cesárea mediante la que nació Carol: “¡Tranquila! sólo le falta la manita.” En ese preciso instante ya tuve la confirmación, me di cuenta de que era verdad, le faltaba la mano y de forma clara.

Nos podíamos rebelar, enfadar porque Carol tuviera, no una, sino dos limitaciones en su vida, pero no tuvimos tiempo porque la realidad se imponía. A las pocas horas de llegar al mundo nos confirmaron que Carol sufría una cardiopatía sería y que tenía que quedarse ingresada en el Hospital. Todo parecía ir de mal en peor.



Carol haciendo el entrenamiento con la terapeuta ocupacional del hospital

Pero allí estaban los médicos y enfermeras de la Paz. El Dr. Omeñaca y las Dras. Ares y Elorza que con su afecto nos protegieron y arroparon durante los primeros días, meses, de la vida de Carol. Ellos fueron los primeros que nos hablaron de la posibilidad de poner una prótesis o de realizar un injerto de los dedos del pie en la muñeca. Esta posibilidad fue descartada en la primera visita por el Dr. Lovic, del servicio de cirugía plástica: Carol no tenía suficientemente desarrollados los huesos de la muñeca y el injerto era inviable. Tanto su padre como yo suspiramos aliviados al conocer la opinión del doctor, no nos gustaba que tuvieran que cortarles los dedos del pie para coserlos en la muñeca, y era más fácil no tener que tomar esa decisión.

A los tres meses de vida Carol fue operada a corazón abierto para corregir una hipertensión pulmonar severa. Allí también estaban Soco del centro base número 1 de Madrid y María Jesús, fisioterapeuta del Hospital Ramón y Cajal que trabajaron sin descanso las capacidades de Carol desde los primeros días de su vida, a pesar de las dificultades de su salud y de lo pequeña y frágil que era.

Todos alentaron nuestros esfuerzos y todos creyeron que Carol PODÍA...

Con 9 meses Carol y nosotros viajamos a Barcelona a su primera cita en el Hospital St Joan de Deu. La doctora Cabrera de la Unidad de Amputados Congénitos nos informó que no conocía ningún otro caso de una persona con síndrome de Down y una agenesia de mano. Ella fue la primera que nos animó a empezar a poner una prótesis estética a Carol, una prótesis que el resto de los niños sin síndrome de Down empiezan a llevar a los 3-4 meses. David Llobera, protésico de Barcelona, le tomó su primer molde y nos explicó la importancia de que Carol se acostumbrara a integrar la prótesis en su esquema corporal, no teníamos ninguna garantía de que Carol fuera a aceptar la prótesis, ni existía ninguna experiencia de implantación de prótesis en personas con discapacidad intelectual, pero era importante intentarlo para en un futuro, quizás, llegar a usar una prótesis mioeléctrica, una biónica, ¿quién sabe?

Carol gateó durante muchos años con prótesis y sin ella, tardó en aprender a andar con soltura casi hasta los tres años, siempre se las arregló muy bien sin la prótesis y ha subido, escalado, bajado, columpiado con su única mano y su limitado juego de muñeca con gran destreza.

Después de la primera prótesis vinieron muchas otras prótesis estéticas, ya bajo la supervisión de la Dra. Martínez en el Hospital de la Paz y de José María Llopis de Ortopedia Prim. Todos empezamos poco a poco a acostumbrarnos a llevarla, en invierno y en verano, a veces se le caía y venía alguien corriendo por detrás con la prótesis en su mano y cara de susto, en la playa los niños huían al ver como Carol se arrancaba la prótesis cuando ya no quería llevarla. La costumbre hizo que aprendiéramos a poner y quitar la mano con toda la naturalidad ante el asombro de algunos, a explicar que “no le habían cortado la mano si no que había nacido así” a los niños del parque que corrían asustados al descubrir el brazo de Carol sin una mano.

Tuvimos la suerte de conocer a otras niñas con síndrome de Down y con una agenesia de mano similar a la de Carol, una de ellas a la que conocimos en Clifden, Irlanda, llevaba, ya con trece años, una prótesis estética que usaba en ocasiones, pero no había llegado a usar ningún tipo de prótesis más sofisticada.



Carol y José María de Prim haciendo las pruebas de la prótesis mioeléctrica



En la ortopedia



Con ortopeda y fisio celebrando que se ha finalizado la prótesis



Primeras pruebas ya con el guante

Fueron pasando los años, Carol empezó su escolarización y a asistir a la escuela infantil con la prótesis puesta, aunque volviera la mayoría de los días con la prótesis en la mochila, se le caía y las profesoras no sabían cómo ponerla.

Y por fin llegó el momento de la verdad, Carol había madurado, había cumplido hitos psicomotores y había “progresado adecuadamente”. ¡Ya estaba preparada para subir un escalón y probar con sus cinco años la prótesis mioeléctrica que el resto de los niños empiezan a usar con éxito a los dos años!

La diferencia entre una prótesis estética y una mioeléctrica consiste en que la estética es como la mano de silicona de una muñeca, simula la otra mano de Carol con gran fidelidad pero no se mueve y por lo tanto no tiene ninguna función más que hacer pasar desapercibida la ausencia de la mano.

La prótesis mioeléctrica, en cambio, se mueve con unos sensores internos que van pegados a la piel y permite mediante unos movimientos de los músculos del brazo activar la mano y hacer la pinza, agarrar y soltar objetos, etc.

La doctora Martínez decidió empezar el entrenamiento para la prótesis mioeléctrica en el mes de noviembre de 2013. Carol tuvo que asistir todas las mañanas durante varias semanas a un entrenamiento con terapeutas ocupacionales del Hospital de la Paz, allí trabajaba con un ordenador y unos electrodos que simulaban el movimiento de la prótesis con una imagen en pantalla. Carol tenía que mover su brazo de forma que la mano virtual se abriera y cerrara. Para facilitar el aprendizaje pusimos nombre a los movimientos: PIN (abrir), PON (cerrar), desde entonces Carol llama a su prótesis mioeléctrica PINPON, y así hemos acabado llamándola todos.

Una vez finalizado el entrenamiento, la Dra. Martínez dio la luz verde para que se empezaran a tomar los moldes de la nueva prótesis mioeléctrica. Fueron tardes de intentos frustrados mientras Jose María Llopis de Prim, perseguía a Carol por la ortopedia con un dinosaurio verde de peluche intentado ponerle un “guante de yogur” con objeto de tomarle un molde, luego las marcas de los electrodos, el encaje... en fin, una serie de medidas, parámetros y ajustes que, gracias a la paciencia y el buen hacer de Jose María, fuimos completando en las calurosas tardes de verano de Madrid.

Gracias al Colegio María Corredentora y a su fisioterapeuta Soledad López, Carol ha podido realizar un entrenamiento intensivo del uso de la prótesis mioeléctrica en su ambiente natural, con sus compañeros y su profesora en su clase, donde de forma

espontánea realiza la mayor parte de las tareas manipulativas del día. Su fisioterapeuta y su profesora han presentado a los demás niños la prótesis de Carol de forma positiva y natural, elogiando a Carol por su trabajo y consiguiendo el mejor refuerzo posible para el entrenamiento diario, su propia satisfacción.

Sole y Jose María han puesto todo su buen hacer y profesionalidad al servicio de un objetivo, la coordinación de la ortopedia y el fisioterapeuta para el éxito del entrenamiento, invirtiendo horas, esfuerzos, ideas; y hasta creando un grupo de waspp desde el que hacer un seguimiento de todos los pormenores y pequeños incidentes que se iban detectando, según Carol iba avanzando y progresando. Hoy que Carol ha “aprobado” el examen de su prótesis y su caso ha sido presentado en encuentros científicos (v. a continuación), queremos reconocer la importancia de la coordinación multidisciplinar y dar las gracias a la Dra. Martínez, a Jose María Llopis y a Soledad López por su apoyo a Carol. Sin ellos el camino hubiera sido mucho más difícil, más largo y probablemente sin tantos y tan buenos resultados. Para ellos, como para Carol, no hay límites.

En gran medida, el éxito de todo el proceso se ha debido a las aportaciones de los hermanos de Carol. Jose, Blanca y Juan han apoyado a su hermana desde que llegó a sus vidas con coraje, fortaleza y un inmenso afecto, alentando sus progresos y felicitándole a todas horas.

Comunicación científica

Protetización mioeléctrica en pacientes con agenesia y síndrome de Down: un nuevo reto terapéutico

RESUMEN

Con este título, las doctoras Trinidad Torrico Ponferrada y Ejessie Alfonso Barrera presentaron una comunicación en las “V Jornadas Allergan Hispano-Lusas para Médicos Residentes en Rehabilitación y Medicina Física” (17 y 18 octubre 2014), que fue distinguida con el Segundo Premio a la Mejor Comunicación Oral.

En el trabajo presentado se abordaban contenidos novedosos acerca de las posibilidades de prescripción protésica (particularmente en la protetización mioeléctrica) en niños con síndrome de Down y agenesias, describiéndose el proceso de rehabilitación y valorando las ventajas obtenidas en la funcionalidad y movilidad del paciente.

Los datos expuestos se obtuvieron mediante el estudio descriptivo del proceso de protetización en una niña con síndrome de Down destacando la importancia que, en la evolución óptima del tratamiento, adquiere el abordaje terapéutico temprano.

Otro de los objetivos del estudio consistió en comparar los resultados obtenidos en nuestra experiencia, con los datos publicados previamente.

Como conclusiones más relevantes, se demostró que:

- Aunque existe mayor dificultad para realizar la protetización mioeléctrica en pacientes con agenesias y síndrome de Down, debido a su patología de base, el proceso es más lento en estos casos pero, pese a ello, con una evolución favorable.
- El tratamiento debe considerarse como un proceso que precisa de un equipo multidisciplinar.
- El apoyo de la familia, de su entorno y su implicación en el proceso son determinantes en los resultados.
- En la literatura científica consultada, no existen publicaciones ni revisiones del proceso de protetización mioeléctrica en personas con síndrome de Down. No obstante, la comunicación que aquí presentamos puede ser un primer paso y una modesta aportación a una ambiciosa estrategia: **la integración de la persona con discapacidad.**