

Amanecer y ocaso de un niño con parálisis cerebral

Bernardo A. Ledesma Gil, M.D.*

* Médico ortopedista infantil, Clínica Rafael Uribe Uribe, Medellín.

Correspondencia:
Dr. Bernardo A. Ledesma Gil
Clínica Rafael Uribe Uribe, Medellín.
Tel. 2662027
bledesma1206@yahoo.es

Fecha de recepción: junio 19 de 2010
Fecha de aprobación: octubre 12 de 2010

Jonatan es un niño de 9 años de edad, tez blanca, ojos color miel, severo estrabismo, caquético, cabellos delgados y desordenados.

Es una criatura que me produce un profundo sentimiento de ternura y devoción pero que, paradójicamente, para la mayoría de personas que desprevenidamente lo observan, es inevitable que la primera impresión que les genera sea de aversión, rechazo y compasión, debido a su figura escuálida y triste. Su cara inexpresiva, con una mirada abatida, el cuello rígido y sus párpados superiores extenuados, no podrían producir otra impresión.

De las cavidades naturales de su rostro: ojos, boca y nariz, brotan continuamente secreciones —lágrimas, mucosidades, y salivas— que acuciosa y permanentemente son limpiadas por las manos tiernas y ajadas de su bondadosa madre.

Inesperadamente emite alaridos y sonidos inentendibles, inmotivados, que se calman con la voz delicada y el masaje suave aplicado en su cabello y en su cara por esa madre afectuosa y tierna, ya acostumbrada o quizás resignada a esa ardua tarea diaria.

La tolerancia, el fervor y el agotamiento de esta mujer son delatadas por profundas líneas de expresión en su rostro, y por un semblante que refleja la fatiga, el desasosiego y la desesperanza. Ella las soporta con una actitud estoica, como quien sufre una desmembración y no tiene más remedio que aceptarla, sin manifestar ninguna queja.

Jonatan es uno de tantos pacientes que diariamente asisten a mi consulta especializada de ortopedia infantil en la Clínica Rafael Uribe Uribe del Seguro Social de la Ciudad de Medellín. Miembro de una familia de estrato socioeconómico bajo, humilde, residente en un barrio marginado de la ciudad.

Un día cualquiera estaba programado para una cirugía de sus dos caderas, que progresivamente le estaban causando dolor debido a que se estaban dislocando por la fuerza ejercida por la espasticidad de sus músculos aductores, unos músculos que se encuentran en la parte interna de sus caderas, y que cada vez que se le movilizan, producen un fuerte dolor manifestado por el niño con enérgicos gritos, indicativos de su intenso sufrimiento.

Su madre, una mujer trigueña, de unos 30 años, longilínea y agraciada a pesar de la angustia dibujada en su rostro, asistía puntualmente, acompañada de su esposo, a las citas de revisión que se le asignaban periódicamente a Jonatan, su único hijo. Este pequeño, quien fuera el fruto de la unión con su compañero permanente, un hombre mayor que ella unos diez años, corpulento, indudablemente por su trabajo como oficial de construcción, y quien al igual que su mujer, estaba muy comprometido con el tratamiento y las atenciones que requería su hijo.

El calvario se inició unos meses después de su nacimiento. El trabajo de parto prematuro se inició en el taxi en que viajaban hacia la clínica del Seguro Social, cuando súbitamente ella presentó sangrado vaginal.

El alumbramiento fue dificultoso porque el niño se encontraba enredado con dos circulares de su cordón umbilical en el cuello, lo que no le permitía emerger de la cavidad uterina a pesar de su pequeño cuerpo. Solo pesó 2.300 gramos.

Cuando llegó a la clínica, el médico obstetra que lo recibió logró extraerlo con mucha dificultad, inmediatamente desanudó las circulares de su cuello, aspiró insistentemente el líquido meconial de sus pulmones, le aplicó respiración boca a boca, y luego oxígeno al mismo tiempo que le aplicaba suaves masajes cardiacos, para lograr, luego de unos minutos eternos, resucitar al pequeño, y entregárselo al pediatra neonatólogo quien después de intubarlo, lo instaló en un respirador artificial, consiguiendo así salvar la vida del infante. Veinte días más tarde fue dado de alta, aparentemente en buenas condiciones.

Los días que siguieron fueron de felicidad, de viajes a Girardota para rezarle al “Señor Caído”, y así pagar la promesa que ambos padres habían hecho si el niño salía con vida.

A los tres meses de nacido la abuela empezó a preocuparse porque el niño se mantenía “como muy tieso”, no sonreía y casi siempre estaba llorando. Fue visto por el pediatra, quien le diagnosticó parálisis cerebral infantil, y lo vinculó con los programas de fisioterapia y de ortopedia infantil.

Llegó el primer cumpleaños y Jonatan no levantaba la cabeza, movía lentamente sus extremidades continuamente rígidas, no gateaba, solo emitía sonidos desagradables, al parecer no escuchaba lo que le hablaban, pero su madre, a pesar de que todos los médicos le aseguraban que el pronóstico funcional del niño era muy malo, persistía en que se le realizara el milagro de algún día ver a su niño normal, caminando y hablando. Asistía cada tres meses a una revisión y algunas veces adelantaba las citas para informarnos a sus médicos tratantes que a pesar de que no deambulaba, ni mostraba signos que hicieran sospechar que el niño entendía sus órdenes, ella sí estaba segura de que el pequeño deducía todo lo que ella le hablaba.

Fue sometido a varias cirugías, la gran mayoría de ellas fallidas, por su severa espasticidad, y a pesar de todo sus padres continuaban asistiendo sin rendirse a las citas para mejorar la pobre calidad de vida del niño.

Jonatan no mostraba ningún progreso, y si se le ofreció la posibilidad de la cirugía programada para esa fecha, solo pretendíamos que esta intervención le sirviera para calmar en parte sus dolores, relajando sus músculos aductores, y colocando las caderas en su sitio, advirtiéndoles a sus progenitores que solo era un método paliativo para evitarle dolores.

Mi sorpresa fue enorme cuando la madre de Jonatan, en forma sigilosa y con lágrimas en sus ojos, me pidió suplicante y decidida, mientras cargaba a su niño, que si en la cirugía se presentaba alguna complicación, le pidiera al anestesiólogo que no hiciera nada por salvarlo. Al mismo tiempo me solicitó que no le fuera a comentar nada a su esposo sobre su petición.

Es posible que esta madre acongojada y extenuada quisiera devolver el tiempo para pedirles al obstetra y al pediatra que intervinieron en el parto del infante para salvarle la vida después de una prolongada hipoxia, que no realizaran las maniobras de resucitación, cuyo resultado fue entregarles un ser prácticamente inanimado, arrebatado de las manos de la muerte, para someterlos a un continuo sufrimiento, no solo a él sino también a su familia.

Ahí está el eterno dilema, en manos de los especialistas que cada vez, ante los grandes avances tecnológicos, encuentran las posibilidades de salvar una vida inmadura, quedando a la expectativa, sin poder pronosticar cuál va a ser la respuesta futura de ese cerebro inmaduro sometido a la anoxia o hipoxia peri natal.

Cuando la madre de Jonatan me propuso que lo dejara morir en caso de una complicación, y el niño, que estaba calmado en ese momento, pero presente en el diálogo, emprendió una fuerte reacción al parecer inmotivada, emitiendo gritos y movimientos bruscos, mientras dirigía su mirada fijamente a su angustiada progenitora, me asaltó la sospecha de que esa reacción no correspondía a una de sus habituales pataletas ocasionadas por su problema neurológico.

Ante este inexplicable comportamiento me propuse concretar, introduciéndome en la mente inmadura de Jonatan, cómo sería la reacción de un paciente con esta patología, como vería su entorno, cómo sería su reacción si pudiera expresar sus sentimientos. Cómo reaccionaría al escuchar el diálogo entre su madre y el médico.

La manera en que este pequeño, víctima del avance tecnológico que le permitió sobrevivir como un vegetal, exteriorizaría sus sentimientos para con esa madre amorosa y buena, que estaba seguro de que lo adoraba pero que, paradójica o lógicamente, estaba pidiéndole al médico la mejor solución para acabar con su evidente sufrimiento: esa angustiada madre no estaba pidiendo otra cosa que la eutanasia. Ese término que significa “Buen Morir”.

El siguiente sería el monólogo de Jonatan:

¡Esta llorando, esta llorando! Mi mamá, mi mamita está llorando. ¿Que le dijo?

¿Que le está diciendo al doctor? No... No puede ser posible. Ella que me quiere tanto, no puede hacerle esa propuesta al médico.

Pero... sí... La escucho muy bien.

Sí, ella, mi madrecita, le está pidiendo a mi doctor, al ortopedista infantil que me ha tratado desde que nací hace ya 9 años, que si me estoy muriendo cuando esté realizando la cirugía de la cadera para la que estoy programado, que si hay alguna complicación, no haga nada por salvarme.

¡Que me deje morir! ¡Que ella no quiere que yo sufra más!

No... Yo no me quiero morir. No mamita, yo no estoy sufriendo, yo vivo feliz contigo.

Cuando lloro, mamita, solo lo hago para que me prestes atención, para que me mimes.

Tú sabes que no puedo pronunciar las palabras que tanto desearía que escucharas. Sabes que solo puedo emitir sonidos guturales inentendibles.

Quisiera gritar que te amo. Que te quiero mucho, muchísimo, mamita mía. Pero mis gritos son inútiles, se ahogan en el extenso espacio de mi encierro interior.

Te escucho y comprendo lo que dices, pero creo que tú no estás segura de que puedo hacerlo.

Sí, amada madre mía, tú has sufrido mucho con mi enfermedad; querías un hijo lúcido; un niño para disfrutar, un niño normal. Yo he hecho todo lo posible porque seas feliz, pero... es tan difícil mamita; mi enfermedad solo me permite sonreírte, abrazarte con mucha dificultad, pero con mucho amor, ojalá pudiera expresarte todo lo que te amo.

Siempre he percibido que eres muy feliz conmigo a pesar de ser un niño anormal, lo que llaman un niño especial.

Todo transcurría muy bien cuando se acercaba mi nacimiento; sin problemas como tantos alumbramientos, pero en el momento del parto, ese bendito cordón umbilical casi me ahorca, perdí todas mis fuerzas, se apagaron las luces de ese mundo exterior que apenas empezaba a vislumbrar. Y si no hubiera sido por todos los cuidados intensivos que me brindaron el obstetra y el pediatra, hubiera muerto.

Yo hubiera deseado haber nacido lúcido, como tantos chiquillos. Pero este era mi destino.

Me he adaptado a esta forma de vivir, porque con tu gran amor has minimizado mis penas. Por tu dedicación y entrega he sido el niño más feliz del mundo; me has colmado de amor mamita.

Por favor madrecita mía, te estoy hablando con mis ojitos, mírame. Tú eres buena, me amas tanto, que estás convencida de que estoy sufriendo.

Piensas que mi muerte es la mejor solución. Por eso le estás solicitando al médico que me aplique la eutanasia.

Y si esta es la solución para calmar tus angustias, estaré de acuerdo. Ahora soy yo quien no desea que tú sufras.

Mi enfermedad se llama parálisis cerebral, penta-paresia, tengo un severo daño cerebral. Esa enfermedad que me paralizó todas mis extremidades. El daño en mis neuronas fue extenso e irreversible. Eso se lo he escuchado muchas veces a mis médicos.

Pero, mamita, no todo era tan grave, recuerda cuando el doctor te dijo que mi enfermedad no iba a avanzar. Bueno, que no se curaba, que el daño ocurrió en mi cerebro cuando yo nací, pero que no era una enfermedad progresiva.

Esa parecía una gran ventaja. Por lo menos eso era lo que expresabas cuando yo estaba pequeñito, cuando todos los médicos que consultabas te decían que a pesar de que no caminará, y no hablará, así iba permanecer durante toda mi existencia.

“Tendré niño para toda la vida”. Fue la expresión casi de júbilo, o tal vez de resignación, que emitiste en ese momento. Yo nunca he deseado crecer, siempre he querido continuar siendo tu niño consentido. Y hasta ahora no tenía dudas de que lo había logrado.

He escuchado a algunas de tus amigas cuando tú no estás presente, y conversan en mi habitación, convencidas de que yo no entiendo lo que dicen. Te compadecen por tener un niño idiota. He escuchado frases como esta: “Con razón dicen que se quiere más que a un hijo bobo”.

Pero, cuando tú regresas, ellas me acarician, fingen mimarme y te dicen todo lo contrario: “Cómo está de entendido tu niño, parece que entendiera todo lo que hablamos”.

Hace ya varios días, cuando tú no estabas, hice “popó”, tú sabes bien que no tengo control de mis esfínteres y la señora que dejaste cuidándome se enfureció por eso y me maltrató.

Me reprochaba por el olor pestilente de mis deposiciones, y como represalia, me embadurnó con mis propios excrementos en la nariz para que yo los oliera. Esa fue la razón por la que me encontraste vomitando cuando regresaste.

Ella no me quiere. Por eso siempre que venía a cuidarme, yo lloraba continuamente. ¿Qué más podía hacer para demostrar mi enfado? Deseaba que se fastidiara, que todas las personas que dejaste cuidándome se cansaran con mis gritos y con mi llanto, que no volvieran. Por eso todas ellas decían que yo era muy irritable.

Solo deseaba que me acompañaras siempre tú mamita, la única persona que de verdad me ha querido y a la que nunca le ha mortificado mi situación.

Pero ahora entiendo las razones por las que le estás pidiendo al doctor que me deje morir, que no utilice ningún método de resucitación en caso de que la operación se complique.

Te preocupas porque sufro mucho. Sabes que mi vida no tiene sentido, que será una vida estéril, que no tendré un mañana productivo.

Pero no te preocupes mamita, comprendo tu angustia, tu dolor, tu fatiga, no quiero que sufras. Ya has soportado lo justo. Ahora me toca a mí hacer algo por ti.

No es necesaria la intervención del anesthesiólogo, ni del cirujano para que yo muera. No quiero que haya culpables.

Yo puedo programar mi expiración.

He tomado una decisión: dejaré de respirar antes de la operación, así el doctor no se sentirá culpable.

Adiós mamita, adiós papito, volveré a nacer como un niño normal, los buscaré y seremos muy felices.

¡Doctor... doctor!, ¡mi niño está pálido y frío, no se mueve!

Señora, lo siento mucho, su niño está muerto.

No hay nada que hacer.