EL HUERTO DE ESTELA

SARA PORRAS

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Para Mia

© Idea original y texto: Equipo Guía Metabólica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

© Ilustraciones: Sara Porras

Diseño y maquetación: Trimatge

Patrocinio e Impresión: Nutricia

Depósito legal:

SARA PORRAS

EL HUERTO DE ESTELA

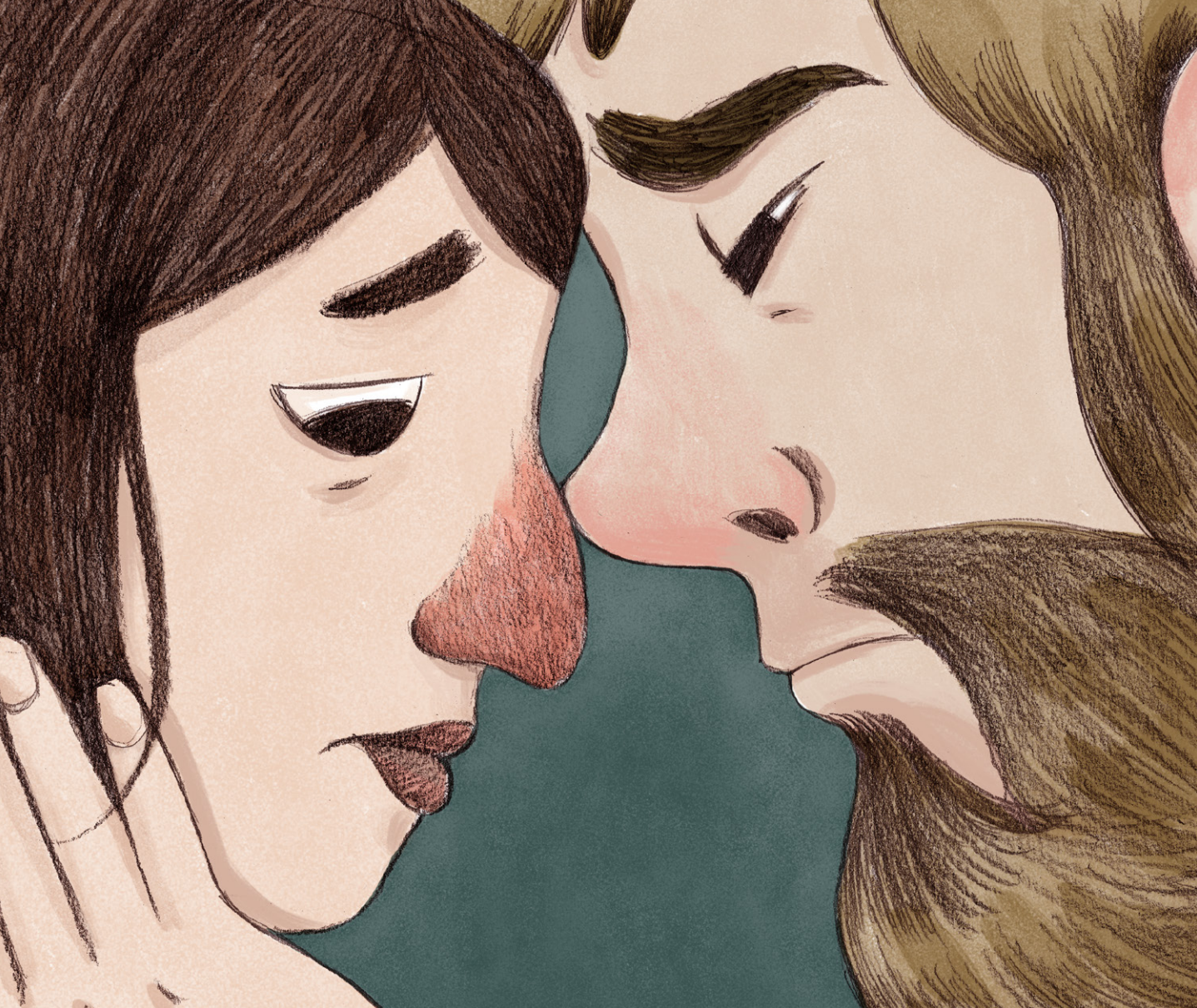
A todos los niños y niñas con PKU y a sus familias

Sant Joan de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

En una masía en medio de las montañas vivían **Rosa y Blas**, los padres de JUANITO. Este sólo tenía **cuatro años**, pero era fuerte como un roble y muy valiente. Seguía a su padre por todas partes, a los establos de las cabras, a las ponedoras de las gallinas, a las pocilgas de los cerdos, a ordeñar las vacas,... No tenía miedo de nada. Incluso se acercaba a las seis ocas blancas que se paseaban orgullosamente de un lado a otro de la masía con las alas abiertas.

Cada semana Juanito iba con sus padres al mercado a vender HUEVOS, POLLOS, CONEJOS y PATOS. Blas negociaba la venta de los cerdos y los corderos con los carniceros de los pueblos vecinos. Juanito se lo pasaba en grande en el mercado, en medio de los cestos de conejos, pollos y huevos.

Un buen día, la familia creció con el **nacimiento de una niña**, ESTELA. Juanito la miraba con buenos ojos porque era muy pequeña y, de momento, no parecía que le tuviera que estorbar demasiado. Todos se sentían muy felices y satisfechos y lo celebraron con los vecinos del pueblo y los amigos del mercado.



Pero al cabo de unos días, una llamada les causó un gran susto. Era necesario que fueran al día siguiente al hospital para comprobar un posible **problema de salud de Estela**. Los padres, muy angustiados, dejaron a Juanito en la escuela y se marcharon a la ciudad. En el hospital, tras unas pruebas, les informaron de la **alteración** que sufría Estela, se trataba de la PKU. De momento no entendieron demasiado de qué se trataba, por la sorpresa y el susto de algo totalmente **desconocido** hasta entonces...

- **¿Qué es eso de la PKU?** ¿ES MUY MALO? - preguntaron los padres.

- No se preocupen que no le pasa nada grave. Estela seguirá tan guapa y sana como hasta ahora o incluso más, pero deben hacer lo que les indicaremos- aseguró la doctora.

- Parece que sólo es una **cuestión de la dieta**, de **suprimir las** PROTEÍNAS **de todas las comidas**, añadiendo un biberón especial a mi propia leche- comentó Rosa mientras volvían a la masía.

- Si sólo fuera esto….- dijo Blas, que no tenía claro dónde se encontraban las proteínas.

No obstante, al pensarlo con más calma en casa, la montaña se les hizo mucho más grande y, aparentemente, insalvable.

- **¿Pero, qué podrá comer Estela?** Si en la masía sólo se crían GALLINAS, CORDEROS, PATOS, HUEVOS, LECHE, TERNEROS,... - dijo Rosa.

- Además, las tierras de alrededor son para cultivar el pienso para el ganado... ¡de eso vivimos! – Blas este tema lo tenía muy claro...

- ¿Cómo se apañará la pobre Estela, **sin poder comer casi nada?**

¿Y si crecía delgadita, como aquellos niños que a veces salían en la TV que pasaban tanto hambre en África y otros lugares del mundo? ¡Con lo fuertote y valiente que era Juan! Los padres estaban desconcertados...

Sin embargo, Rosa volvió muy pronto al **hospital** con la niña para los CONTROLES PERIÓDICOS que le tenían que hacer...

- Hoy he conocido a otros padres y madres con **niños preciosos**, tan rollizos como Juanito, pero que tienen el mismo problema que Estela u otros similares y ¿sabes? también COMEN SÓLO FRUTAS Y VERDURAS- comentó Rosa más animada.

-Además, en el mismo hospital nos dan unas **clases de cocina** en una "Cocinita" llena de dibujos muy alegres, y utilizan **muchas frutas y verduras que nosotros no comemos nunca**... - Rosa pensaba que todo aquello tenía muy buena pinta y no parecía demasiado difícil de hacer. - **Deberíamos probarlo**- comentó a Blas...

Al día siguiente, Rosa tuvo una idea...

-¿Qué te parecería si nos dejaras un campo para hacer un HUERTO ? Podría **plantar verduras y árboles frutales** y quizás crecerían bien.

- Pero, ¿qué dices? - gritó Blas- si tú nunca has trabajado la tierra y, además, todos los campos los necesitamos para el pienso del ganado, que es nuestro medio de vida. Pero...- mirando a la niña tan pequeña y tan querida por todos- bueno, de hecho, lo podríamos probar... **Labraré el campo** que está junto al arroyo, cerca del pozo, donde será más fácil regar el huerto.

Rosa **empezó plantando** JUDÍAS VERDES **y** TOMATES **y crecieron bien.** Pero... ¡también había que encontrar un trozo de tierra para plantar algún árbol frutal!

-En la orilla del camino podríamos plantar cerezos y en el campo de maíz, podríamos plantar manzanos, melocotoneros y perales y... en el campo de abajo, que está protegido del viento y las heladas, podríamos plantar naranjos y limoneros- dijo Rosa ¡cada vez más animada!

¡Qué cambio! ¡Ahora daba gusto ver la masía! Cuando florecieron los frutales, los cerezos parecían nevados al borde del camino que llevaba a la casa. Los pájaros estaban contentos y volaban por el huerto comiendo fruta y cantando. ¡Antes era aburridísimo, cuando sólo había maíz y cebada para el ganado!

Estela fue CRECIENDO y volviéndose FUERTE y valiente como su hermano Juanito.

-Juan, ¿jugamos a la pelota?

-No, que quiero ir con papá a **buscar los huevos**.

-Voy con vosotros, ¡a ver si ya ha puesto uno la gallina rubia!

Blas no salía de su asombro porque **sólo comiendo tantas frutas y verduras** Estela pudiera **crecer tan guapa**. Él no las había querido probar nunca y le parecía que eran cosa de la gente de ciudad que no quieren engordar.

Estela quería mucho a los animales de la granja, igual que Juanito. Pero también le gustaba **observar las plantas**, ver cómo maduraban los TOMATES y cambiaban de color en verano, como caía la flor de las JUDÍAS y salía la vaina larga y verde.

-Mamá, ¿vamos al huerto a coger CEREZAS? Y mientras las cogemos me cuentas el cuento de la "cerecita roja". ¡Mira Juanito! Está lleno de abejas que **chupan las flores de los cerezos y los melocotoneros**.

-A ver si os pican, niños... Tened cuidado -decía Rosa.

-Hoy VAMOS A LABRAR chicos. A ver quién es el primero en subir al tractor- decía Blas contento.

-¡Cuántos PÁJAROS! ¿Por qué vienen tantos al mismo tiempo? -preguntaba Estela.

-¿Veis cómo asoman la cabeza los GUSANOS al labrar los campos para esponjar la tierra? Los pájaros se darán un hartón de ellos. Ala, ¡menudo banquete!- ¡Qué contento estaba Blas de ver cómo crecía Estela, tan alegre y campechana como su hermano!

Pronto Estela comenzó a ir a la ESCUELA.

-Mamá, **lo pasamos en grande.** La maestra, que se llama Luisa, nos explica de dónde vienen las frutas y las verduras y cómo se llaman los animales y qué costumbres tienen. Es tan divertido como cuando nos cuentas cuentos- decía Estela.

Ella **estaba muy interesada por todo y quería saber más.** Empezaron a hacer trabajos en la escuela. Cada mes hablarían de una **planta del huerto**.

-Tenéis que dibujarla, explicar **de dónde viene**, **cómo se cultiva** y **en qué época del año se cosecha**. Entre todos haremos un CUENTO con cada verdura o fruta del huerto, para que os hagáis sus amigos y os acostumbréis a comerlas -dijo Luisa.
Y al llegar a casa, Estela dijo a Rosa:

-¿Sabías que hay muchas más verduras y frutas de las que se cultivan en la masía? Hoy han hablado de los KIWIS. ¿Sabes que tienen el mismo nombre que un pájaro pequeño que vive en Nueva Zelanda? ¿Y si plantásemos aquí para probar a qué saben? ¡Quizás nos saldrá un pájaro! Ja, ja, ja...

Cada día el huerto crecía y tenía mejor aspecto. Con la ayuda de Blas y Juanito, que también se habían aficionado, **habían hecho un pequeño** INVERNADERO para **cultivar las frutas y verduras** que no eran del tiempo y se podían morir con las heladas del invierno. Terminó siendo el huerto mejor cuidado de la región.

Este año además del ganado también llevaremos a **vender cestos de fruta y verdura**.

-¡Mira estas MANZANAS! ¡Da gusto verlas! Y lo buenísimas que están…

Estela quería probar las frutas y verduras nuevas que la maestra les contaba en la escuela y su padre las conseguía y las plantaban en el huerto.

-Hoy nos han hablado del BRÉCOL. ¿Sabes que hace unos dibujos geométricos muy bonitos que parecen mágicos? Me encanta el brécol... - dijo Estela con voz soñadora...

Rosa fue pensando **nuevas formas de cocinarlas**, comentando con los otros padres y con las **dietistas del hospital**, que le daban IDEAS y **le informaban de lo que Estela podía comer sin peligro**.

NUESTRO
HUERTO

ESTEL

Pero todo esto también sirvió para que los otros niños de la escuela que no tenían el mismo problema que Estela, y que **sólo comían patatas chips, pollo asado, pasta, carne rebozada y pizzas**, se animaran a querer **probar alimentos nuevos y variados**.

-Hoy haremos un POEMA sobre una fruta. Cada niño escogerá una fruta diferente y tratará de hacer un poema. El mejor tendrá un cuento de premio –propuso Luisa.

¿A ver si sabéis de donde viene la ALCACHOFA? ¿Y el ESPÁRRAGO? ¿Quién acierta esta adivinanza? **"Verde, muy verde, de chico fui y cuando crecí, sin vergüenza, colorado me volví..."**

Es mejor ésta... **"Un señor gordito, muy coloradito siempre toma té, no toma café..."**

¿Y ésta? ¿Quién la acierta?: **"Somos verdes y amarillas, también somos coloradas, es famosa nuestra tarta y también puedes comernos sin que estemos cocinadas"**.

A ver quien acierta ésta: **"En el campo me crié entre largos verdes lazos, aquel que llora por mí es el que me hace pedazos"**.

Todos querían **saber más cosas de los países donde se cultivaban las plantas del huerto de Estela** y la maestra estaba encantada con unos niños tan listos y motivados para conocer y experimentar cosas nuevas.

Y así fue como el problema de Estela, que de momento había parecido que le limitaría la vida, había terminado **ampliando su mundo, el de su familia y el de sus compañeros de la escuela**.

¡QUÉ VIVA EL HUERTO DE ESTELA!

La Fenilcetonuria o PKU es una **enfermedad metabólica hereditaria** que afecta al metabolismo de un aminoácido, la **fenilalanina.** Ésta se acumula en los tejidos y líquidos biológicos de los niños que la padecen y les causa problemas neurológicos de diferente gravedad según las mutaciones (cambios genéticos) causantes de la enfermedad, a menos que se instaure un tratamiento adecuado desde el nacimiento. Para evitar estas consecuencias adversas, se realiza un cribado metabólico para esta y otras enfermedades similares a todos los recién nacidos y se inicia una terapia específica inmediatamente después de la confirmación diagnóstica.

El **tratamiento clásico** se basa en **evitar que se acumule la fenilalanina, restringiéndola en la dieta.** Esto se logra **sustituyendo los alimentos ricos en proteínas naturales** (carne, pescado, huevos, leche y derivados, etc) **por una fórmula especial** (biberón especial en el cuento) que **contiene todos los aminoácidos**, a excepción de la fenilalanina, y está suplementada en **vitaminas** y **minerales**, para evitar que los niños presenten defectos nutricionales.

MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA PKU

www.guiametabolica.org

www.pkuatm.org

www.pku.com

www.pku.es

www.nspku.org

Cuento: "La cerecita roja"

www.guiametabolica.org/recurso/cerecita-roja

Esta historia muestra el impacto que tiene en la vida diaria de una familia el **diagnóstico de la PKU** o de cualquier otra **enfermedad metabólica**. Aunque los niños afectados por la PKU y algunas de estas enfermedades pueden hacer una **vida prácticamente normal gracias al tratamiento**, representan un reto diario de fortaleza y creatividad para ellos y para sus padres.

A lo largo de esta historia verás como gracias a la **imaginación**, la **simpatía** y la **energía** de **Estela** y su **familia** al asumir la PKU, tanto ellos mismos como la **maestra** y sus **compañeros** de clase mejoran sus conocimientos y su alimentación y, con ello, su calidad de vida.

guía metabólica

SHS

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition