



«LOS MÉDICOS NO DABAN UN DURO POR MI HIJO; HOY ANDA»

Asier, diagnosticado hace 12 años de parálisis cerebral, posa junto a su madre, Mayte, de 44 años. JORGE PARÍS

Unos 300 niños al año con parálisis cerebral recurren a la Fundación Nipace para mejorar su calidad de vida

CARLOTA CHIARRONI
cchiarroni@20minutos.es / @cchiarroni

Primero un pie, luego el otro. A ese paso decidido le siguen varios minutos de caminata incansable por la sala. Asier, de 12 años, lo hace solo, sin ayuda, y eso que a los dos meses de nacer el diagnóstico de los médicos le desahuciaba de por vida.

«Se quedó en los brazos de su padre de bebé y estuvo en coma dos semanas», recuerda Mayte, su madre. Al susto inicial le siguió el miedo del peor de los diagnósticos: parálisis cerebral, un trastorno que afecta al movimiento, equilibrio y postura debido a una lesión en el cerebro que se produce durante su desarrollo. «No daban un duro por él. Piensas qué clase de vida le espera. Nos dijeron que si salía del coma estaría postrado en la cama, con ceguera...».

Pues doce años después, ni lo uno ni lo otro. El pequeño Asier lleva más de una década desafiando con cada avance aquella descorazonadora y dolorosa sentencia médica: no solo camina con autonomía, es que este bilbaíno de sonrisa inmen-

sa no para quieto. Su caso, no obstante, no es obra de ningún milagro, sino del trabajo, el esfuerzo y la constancia de una terapia a la que se somete desde hace ocho años en la Fundación Nipace, un centro en Guadalajara especializado en parálisis cerebral y otros trastornos neuromotores por el que pasan unos 300 niños al año de todos los rincones de España, de los 120.000 que los sufren.

Allí, entre paredes de vivos colores, logopedas y fisioterapeutas, la vida de todos ellos mejora, a pesar de que la lesión neurológica es irreversible y no se puede curar. «Su padre pensaba que no serviría de nada después de lo que nos habían dicho los médicos, pero yo quise intentarlo», cuenta Mayte, de 44 años, que se vio obligada a dejar su trabajo de comercial para cuidar «lo mejor posible» a su pequeño. Así que gracias a familiares y a una aportación de una asociación de su pueblo, reunió los más de 3.000 euros que le hacían falta para costear el tratamiento intensivo de un mes, el alojamiento en Guadalajara y el traslado desde Bilbao.

Asier llegó con 4 años encontrado e incapaz de andar por sí mismo. Treinta días después salió de allí «con la postura corregida» y dando sus primeros pasos sin ayuda. «Su padre lloraba al verlo. El avance fue increíble». Desde entonces, no hay año que se ausente. Y como

él, tantos otros niños cuyos padres hacen esfuerzos de todo tipo para pagarlo: desde venta de tapones a conciertos y carreras benéficas, solicitud de excedencias laborales... Muchos, incluso, pasan las vacaciones de verano en ese centro, uno de los pocos en España que cuenta con máquinas como el Lokomat, el exoesqueleto, la equinoterapia robotizada...

El tratamiento intensivo de un mes es fiel a la terapia NIE (neurorehabilitación intensa especializada), que consiste en trabajar los músculos que, debido a la lesión cerebral, se atrofian por la falta de movimiento. «Buscamos un cansancio de la

«Nos dijeron que si salía del coma estaría postrado en la cama, con ceguera. Piensas qué clase de vida le espera»

MAYTE
Madre de Asier, de 44 años

musculatura que está en desuso para espabilarla y que se vuelva útil. No es magia, es trabajo. Es un entrenamiento», asegura Nora Sanz, directora de Nipace. «Se trabaja tres horas al día durante un mes en el que se establecen unos objetivos individualizados y un protocolo de trabajo. Después de ese mes, pegan un impulso importante».

Para la mamá de Asier, Nipace no solo le hace bien al niño, sino también a ella. «Está en 5º de Primaria con sus compañeros de toda la vida, pero hace mucho que no le sigue el ritmo. Me duele ver cómo los otros niños no se acercan o cómo los adultos apenas escuchan. Aquí conoces a padres que están en la misma situación. Sientes que no estás sola. No es solo Asier».

Esto es así porque el centro tiene alma. Se trata de Ramón Rebollo, otro padre al que el diagnóstico de su hija Raquelilla, como él la llama con devoción, no hizo más que animarle a buscar alternativas. «Nos dijeron que había un daño cerebral por un sufrimiento fetal al nacer y que posiblemente no podría ir sola, no podría ver. Sales y no sabes a dónde ir...», recuerda. Resignarse, sin embargo, no iba con él. Buscó por internet hasta dar con una terapia en Polonia novedosa —con alojamiento y traslados superaba los 14.000 euros—, con máquinas con las que España ni soñaba por aquel entonces... y los avances fueron inmediatos. Traer esos trajes se convirtió en su principal objetivo. Y lo consiguió.

El 9 de mayo de 2007 abrió una pequeña parte de lo que hoy es Nipace. La inversión de este alcarreño, uno de los propietarios del área de servicio 103, fue millonaria: solo la formación de los fisioterapeutas suponía 8.000 euros y las má-

EN FOTOS

El tratamiento NIE paso a paso



1 Terapia analítica

Durante 90 minutos, se trabaja el refortalecimiento de los músculos a través de la Poleoterapia, que consiste en la repetición analítica de ejercicios con peso. Esto es posible gracias a las poleas que se enganchan al traje Spidersuit.



2 Terapia funcional

En la segunda fase, los fisioterapeutas enseñan la utilidad de los ejercicios aprendidos. Esta pequeña zaragozana de 8 años y mirada penetrante, que llegó a Nipace hace años, trabaja de forma incansable la postura escapular, y el control de la cabeza.



3 Equinoterapia robotizada

Tiene forma de silla de jinete (recrea un movimiento similar) y es una de las máquinas, como el Lokomat o el exoesqueleto, que se usan como complemento a la terapia. Trabaja la estabilidad del tronco y el movimiento de la pelvis si está muy bloqueada.

EL ALMA DE NIPACE



Por una buena causa

El presidente de Nipace, Ramón Rebollo, y Nora Sanz, directora, conocen las dificultades de muchas familias para poder costear el tratamiento, que no cubre la Seguridad Social. Por eso, trabajan ya en el proyecto que concedería plazas al año gratis. «Nuestros niños son nuestra razón de ser», explica.

quinas superaban con creces los 200.000. Pero con subvenciones, ayudas y donaciones no solo salió adelante, sino que ha ido aumentando su plantilla y los pacientes. Hoy, su hija estudia una FP y anda con ayuda de muletas. «Tener una hija como Raquel es un privilegio. Aprendes a ver las cosas de otra forma. A los padres les digo que no hagan caso del diagnóstico. Con trabajo y tesón se consiguen muchas cosas. No hay que parar de trabajar». Y es que contra la parálisis, lo mejor es moverse. No hay 'no' que valga en Nipace, centro que se ha convertido ya en la esperanza de las familias que en su día escucharon cómo la vida de sus hijos no sería vida, sino supervivencia. ●