



«La familia es la pieza fundamental en el abordaje de un niño con parálisis cerebral»

Las ganas de vivir arrasan y, muchas veces, llevan la contraria a frías estadísticas o resultados desfavorables que podrían hacer perder la esperanza a cualquiera. Así lo demuestra la sonrisa de **Irenita**, que vino al mundo antes de lo esperado, sin alcanzar 1 kilo de peso y con una serie de complicaciones que derivaron en un ictus hemorrágico a las 48 horas de nacer, que le causó **parálisis cerebral**.

Sus padres, **Irene (neuropediatra)** y **Paco (abogado)** recuerdan aquellos días como «momentos muy duros», ya que además tuvieron que hacer frente a la pérdida de **Ángela**, la hermana gemela de Irenita, que no pudo superar su prematura llegada al mundo. «Su padre la bautizó en la UCI neonatal y la cogió de la manita, mientras que yo estaba en la otra UCI. No hay mayor dolor para unos padres que enterrar un hijo, pero no podíamos venirnos abajo porque teníamos otra niña por la que luchar y su hermana mayor, **María** –que en ese momento tenía 2 años–, nos esperaba en casa», explica Irene.

¿Cómo recuerdan aquellos primeros años?

Cuando vi la primera neuroimagen de mi hija supe que no iba a ser fácil –Irene–. Fueron momentos muy difíciles, de aceptación y de duelo. Pero siempre tuvimos claro que, si ella luchaba por vivir, nosotros también lucharíamos a su lado. En los dos primeros años de vida los neurocirujanos la tuvieron que operar hasta en 11 ocasiones. Vivíamos prácticamente en el hospital, ya que aparte del ictus, tuvo todas las complicaciones que un gran prematuro puede tener. Con el

tiempo, comprendí que gracias a que era neuropediatra le iba a poder ayudar mucho y, con ella, a otros niños en su misma situación.

Por otro lado, la aceptación de la discapacidad es un proceso, pero al final relativizas: si nuestra hija mayor tiene que aprender inglés, de Irenita esperamos que con sus ojos y su tablet nos pida agua —ella usa un sistema de comunicación aumentativa y alternativa—.

Como padres lo único que queremos es que nuestros niños sean felices.

¿Cómo es la relación de Irenita con sus hermanas?

Tenemos dos hijas más: **María** (9 años), que es la mayor, y **Macarena** (3 años), que es la pequeña. Creemos que tienen una sensibilidad y madurez especial.

En casa siempre hemos normalizado la discapacidad. Las niñas la ven tal cual es y juegan con ella como una más. Como hermana mayor, María siempre está muy pendiente de ella y, por ejemplo, si se le cae la cabeza en su silla, Macarena llega y se la coloca para contarle algo. Un día, Irenita comenzó con dificultad respiratoria y nos sorprendió ver a Macarena con solo 2 años correr con el oxígeno para ponérselo.

La historia del nombre de Macarena es muy bonita. Después de una de las operaciones de Irenita, en este caso de su retinopatía, nos dijeron que se iba a quedar ciega. Fuimos a ver a la Virgen de la Macarena y le hicimos la promesa de que nuestra próxima niña llevaría su nombre, pero que por favor no se quedara ciega su hermana. Nació Macarena y aún Irene no veía. Con el tiempo, su visión mejoró hasta tal punto de que, en la actualidad, su sistema de comunicación es a través de la fijación de su mirada.

¿Qué ha supuesto como aprendizaje para su familia todo lo que viven en el día a día?

Nos ha enseñado a valorar la vida en todas sus dimensiones, a vivir el presente, celebrando cada pequeño logro o avance. Somos más capaces de adaptarnos a diferentes situaciones. Nos ha hecho ser optimistas, dándole valor a las cosas realmente importante. También hemos aprendido a llorar cuando es necesario, enfadarnos, perdonarnos y volver a empezar.

En mi caso —Irene— empatizo ahora más con mis pacientes, entiendo mejor sus preocupaciones no solo como médico, también como madre.

¿Cómo afrontan cada jornada?

Irenita va a un colegio de Educación Especial, en el que trabajan con ella con su sistema de comunicación aumentativa, tiene fisio y diferentes actividades adaptadas a sus necesidades. Son tan importantes y necesarios estos colegios que tenemos que luchar por ellos, por su personal y equipamiento.

Además del colegio, Irene tiene muchas terapias desde que nació. Hasta los 6 años acudió a un centro de Atención Temprana donde trabajaban con ella desde el punto de vista motor, cognitivo y la comunicación. Acudía semanalmente a la ONCE, donde su terapeuta, **Pepi**, trabajaba la fijación de la mirada. Ahora son las profesoras de la ONCE las que acuden a su cole. Su fisio, **Macarena**, la conoce desde bebé y llevamos mucho camino recorrido juntas, trabajamos en casa tres días a la semana. Igual que su pedagoga, **Natalia**, que trabaja con ella en casa también los conocimientos propios de su edad. Ahora estamos iniciando la lectoescritura. Para nosotros, sus terapeutas son parte de la familia.

Pero no todo es un camino de rosas. Irene tiene muchas reagudizaciones de su patología pulmonar. Hay periodos que no podemos salir a la calle. Tenemos que estar en casa con oxígeno y nebulizaciones o acudir al hospital. También hemos tenido desajuste de su válvula –por la hidrocefalia– o desestabilización de su epilepsia. Por eso, lo que más le puede gustar a ella –y a nosotros– es salir a la calle a dar un paseo.

¿Qué consideran que podría hacer el Estado por familias como la suya, para asegurar la atención y los cuidados que requiere su hija?

La parálisis cerebral supone una gran exigencia para las familias. En los primeros años, los padres deben sobrellevar el duelo del diagnóstico, que a veces tarda en llegar, la incertidumbre del pronóstico y la aceptación de la discapacidad. A medida que el niño crece, surgen otros problemas que son asumidos como pérdidas para las familias: que tu hijo no va a caminar, aceptar un botón gástrico como forma de alimentación, etc. Mantener el equilibrio no es fácil, sobre todo cuando hay más hijos que atender.

La familia es la pieza fundamental en el abordaje de un niño con parálisis cerebral. **El Estado debe proteger la familia** para mejorar su calidad de vida y, con ello, la del niño discapacitado.

Se necesitan más ayudas y becas, una atención temprana que no termine a los 6 años o proteger la Educación Especial. También es necesario que la Administración apoye a las asociaciones y fundaciones que constituyen el tejido de soporte más cercano para las familias, cuya financiación no siempre es fácil. Por supuesto, también es deseable

una mayor involucración de la sociedad civil –empresas y particulares– con este tipo de entidades que prestan una ayuda esencial a las familias en ámbitos a los que la Administración no pueda llegar.

Familias como la de Irene y Paco dan ejemplo sin proponérselo porque hacen de las dificultades un motivo para seguir luchando; de la diversidad entre sus hijas, el aprendizaje de la inclusión de la manera más natural posible; de la alegría, su modo de vida. Porque los cinco, incluida Irenita, sonríen con la mirada.

Rocío Lacave Lena en eldebate.com