



Cristina Rodríguez, con su hija, Ane Iglesias. ALBERTO MINGUEZA

«El futuro de mi niña no me atrevo ni a mirarlo, me volvería loca»

Discapacidad. Más de 2.308 personas de Castilla y León viven desde la infancia con parálisis cerebral. Sus familias piden que no sean invisibles

ANA SANTIAGO



Lucía, con una fisioterapeuta en Aspace Valladolid. A. MINGUEZA

Un niño se queda preso en un cuerpo y una mente que no responden, desde el nacimiento, desde sus primeras horas o meses y para el resto de su vida, algunos hasta llegan a centenarios. No hay control muscular ni coordinación, el movimiento se hace casi imposible, la comunicación difícil o inexisten-

te. Sensaciones, percepciones, cognición... secuestrados por este trastorno permanente que, bajo el nombre de parálisis cerebral, engloba muchas realidades, tantas como personas afectadas, pero siempre llenas de necesidades. «No es una discapacidad, son múltiples y estas personas necesitan un profesional para cada una y

no para mejorar sino para no empeorar; también para sobrevivir porque la desatención, sus problemas frecuentes como la epilepsia o la disfagia pueden llevarles incluso a la muerte. Alguno ha fallecido por atragantamiento. Precisan terapia continua para mantener su movilidad, logopedia, ayuda a la inserción laboral

cuando pueden desarrollar un empleo, pero aún así con apoyos», explica Raquel Aceves Díez, gerente de Aspace Castilla y León.

Suman discapacidades, demandan recursos a los que las administraciones «no responden, no nos visitan, no nos reciben», añade Raquel, «estos chicos son muy caros, requieren muchos re cur-

Las familias con hijos con este trastorno motor y neurológico reclaman más apoyos económicos y recursos de la Junta

«No hay un buen soporte administrativo, miran para otro lado» y «las ayudas de ortopedia, dependencia como cuidados en el entorno familiar... no llegan para nada», coinciden los responsables de Aspace y los padres.

Esta entidad sin ánimo de lucro atiende a estas personas desde sus centros de día y residencias, sus talleres y espacios de rehabilitación e, incluso, colegios, inserción laboral, orientación... Aspace explica que la prevalencia de la parálisis cerebral es de dos casos o dos y medio por cada mil nacimientos. En Castilla y León hay 2.308 personas con este trastorno, tres centenares son menores de edad y, desde los 35 a los 60 años, se concentran los mayores porcentajes, pero hay hasta once casos con más de 95 años. Es más frecuente en varones. Un problema sanitario y social que afecta especialmente a las familias. «No hemos hecho aún un estudio de esto, pero las separaciones de los padres son muy habituales cuando surgen estos problemas en hogar», apunta Raquel.

Ellos, los afectados, «son felices, tienen buena calidad de vida. Hicimos un estudio al respecto y en general los resultados fueron muy favorables. En realidad es más duro para los padres», añade. «Cuando esto llega esta situación a una familia, uno de los dos progenitores tiene que dejar de trabajar para convertirse en cuidador. Menos ingresos económicos y muchos más gastos es la realidad de estas familias», añade la gerente regional de Aspace.

Historia de Ane

Ane acude al centro con su madre, Cristina. Es su rutina, la de las dos, y la niña es el centro de sus vidas, aunque también cuenta con el apoyo de su padre y su hermano de 15 años.

Esta pequeña nació hace seis años en Zaragoza, pero pronto se trasladó a Valladolid. Cristina no oculta que, en Aragón, los medios y apoyos eran mucho mejores que en Castilla y León. Su paso por Atención Temprana en la comunidad fue la oferta administrativa del momento, el de una hora semanal de asistencia a esta pequeña de sonrisa constante y preferencia por el color rosa. La explicación: «Te dicen que por hacer más horas no va a mejorar más, no es cierto» y «te ocurren cosas como que le pongan un molde de yeso usado, se emplea para poder erguir sus cuerpos, para ayudarles en la postura y que no se caigan. Miran el que más se le ajusta pero cada persona tiene un cuerpo y no se