

La vida a tiempo muy lento

La parálisis cerebral es la discapacidad infantil más común en los países desarrollados. Afecta a más de dos niños por mil nacimientos, una incidencia que no ha disminuido en las últimas décadas pese a las mejoras en la higiene del parto y otros avances médicos. No tiene cura, pero un tratamiento rehabilitador adecuado puede mejorar muchísimo la calidad de vida tanto de los afectados como de sus familias.

Texto de **Eva Millet**

Fotos de **Roser Vilallonga**

La lentitud aquí es el ritmo de trabajo. Rituales tan cotidianos como entrar en clase, decir buenos días y colgar la cartera pueden tardar hasta una hora y media. Abrir un yogur para el desayuno, cinco minutos. Tomarlo, un cuarto de hora. Este es el tiempo que necesita Owen, un preadolescente, alumno del colegio de paralíticos cerebrales de Aspace, en Barcelona.

Owen comparte clase con otros siete niños, una maestra y dos terapeutas. Aunque están siempre pendientes de ellos, las educadoras procuran intervenir poco en procesos como el desayuno de Owen. "Es muy importante respetar el ritmo de cada niño, y si para comer un yogur o decir buenos días se tarda un cuarto de hora, no hay que ponerse nerviosos:

Pablo, alumno del parvulario de la escuela Aspace, con su monitora, Lorena. Abajo, Daniela y Júlia, con casco, se preparan con su maestra, Ana Rosa, para una sesión de ejercicios. La estimulación es una de las bases de la terapia de la parálisis cerebral.

forma parte de su día a día", explica Marta Barberán, la maestra. "Nuestros objetivos son a largo plazo", corrobora Silvia Bernal, directora de la escuela. "A veces, en todo un curso, el principal será que un niño te mire; pero eso, que te lance algún signo de reconocimiento, da una satisfacción inmensa."

Con sus andares trabajosos o en sus sillas de ruedas, algunas *customizadas* con escudos del Barça, los alumnos van hacia sus aulas. Son casi un centenar de chicos y chicas, de entre tres y veinte años, los que asisten a este centro. Las clases, con grandes ventanales por los que se cuelan los verdes del exterior, están repletas de juguetes, murales y colores vistosos. "A estos niños todo les cuesta el doble", explica Silvia Bernal: "Tanto, que muchos no

quieran ni intentarlo. Por ello, la estimulación es una de las bases de la terapia, ya desde muy pequeños".

En el aula de parvulario, media docena de niños de entre tres y seis años tratan de adaptarse al nuevo curso con la ayuda de su maestra y diversos terapeutas. Algunos, como Júlia, se desplazan a trompicones pero sin ayuda, aunque con un casco en la cabeza. Otros, como Pablo y Luis, permanecen en las sillas de ruedas que ocupan parte del aula, cuyo suelo está protegido por colchonetas de colores. Sus terapeutas los trasladan a un posicionador para que cambien de postura o les ayudan a ejercitarse sobre las colchonetas. Lo hacen con delicadeza, sonriéndoles y hablándoles, siempre muy cerca de ellos. Esta proximidad es →



→ casi un gesto instintivo, porque muchos de estos niños tienen serios problemas de vista.

En Aspace trabajaba hasta hace muy poco, como informático, Francisco Martín, paralítico cerebral desde su nacimiento. Francisco falleció de un problema pulmonar poco después de hacerse este reportaje. Con su camisa perfectamente planchada y una sonrisa encantadora, era muy consciente de que su velocidad personal era menor que la de la media: su hablar era lento, y tardaba largos segundos en coger la taza de café o en contestar el teléfono.

La madre de Francisco padeció un parto muy largo que dejó secuelas irreversibles en la motricidad de su bebé. Pese a ello, Francisco se licenció en Físicas y vivía solo (aunque contaba con la ayuda de su madre). Era feliz. Estaba contento con lo logrado, porque sabía que su trayectoria no había sido nada fácil: "En la universidad suspendí algunos exámenes, era una carrera muy dura", aunque no olvidaba la solidaridad de sus compañeros, que siempre le pasaron apuntes.

Francisco encarnaba lo mucho que puede conseguirse con estos pacientes a través de una buena rehabilitación. Sin embargo, era también un tipo de paralítico cerebral que está desapareciendo, porque los niños que llegan hoy a centros como este están mucho más afectados que los de hace veinte años. Muchas de las parálisis actuales se producen durante los primeros meses de embarazo, etapa en la que el cerebro del feto todavía está muy poco formado. Esto significa que este órgano vital se daña cuando aún no está completo. Por tanto, ese niño no será capaz de realizar acciones y pensamientos que se logran con un cerebro desarrollado. Algunas, tan fundamentales como hablar, caminar o coordinar.

Una de las causas de este cambio



Francisco Martín, licenciado en Físicas y trabajador de Aspace, era muy consciente de que su velocidad personal era mucho menor que la de la media. Pero su parálisis cerebral no le impidió sacarse el carnet de conducir. Francisco, que murió poco después de realizar este reportaje, disfrutaba en especial de la libertad que le daba el manejar su coche.

es la edad más avanzada de las madres actuales, más proclives a tener problemas de salud durante la gestación. También han aumentado los casos de bebés muy prematuros que sobreviven, pero a cuyos cerebros, todavía sin formar, les faltan conexiones básicas.

Este perfil más deteriorado de los pacientes hace que se estén replanteando las terapias para tratarlos. En especial, las diseñadas para comunicarse. Algo que, en palabras de Anna Fornós, directora médica de Aspace, es vital: "Porque conseguir que un niño sea capaz de escoger, aunque sea entre dos cosas muy sencillas, y que la madre entienda que tiene hambre o que está contento, contribuye a su bienestar", explica esta neuróloga y neuropediatra.

Los paralíticos cerebrales se manejan muy bien con los ordenado-

Otros de los aspectos que denuncian es el aislamiento social. Las barreras psicológicas, la actitud de muchas personas hacia ellos. Un contexto que, según ha observado la Organización Mundial de la Salud, puede ser más discapacitante que la propia enfermedad. "Yo creo que la clave para saber tratar a un paralítico cerebral es, ante todo, el respeto", afirma la doctora Fornós. "Y después, entender que son lentos en sus reacciones, algo que en una sociedad impaciente como la nuestra no cuadra."

No hay un paralítico cerebral igual que otro: cada uno cuenta con su suma de trastornos y cualidades. Mientras que algunos pueden integrarse laboralmente, otros van a un centro especial. Es el caso de Edu, quien asiste al centro de terapia ocupacional de Aspace en Poble

Según la Organización Mundial de la Salud, el aislamiento social puede ser más discapacitante que la propia enfermedad

res, que son una ventana al mundo para muchos de ellos. "Sí, las nuevas tecnologías son importantísimas para estos chicos. Dominan los chats y la web", corrobora Merche Alarte, maestra del último grupo de la escuela. En su aula, una docena de jóvenes de entre 18 y 20 años se agrupan alrededor de una gran mesa. La mayoría va en sillas de ruedas. Allí hablan de las cosas que les interesan: el fútbol, Fernando Alonso, la música de Maná y la poesía. Y de lo que les preocupa, campo en el que sobresale el transporte: Curro pide más taxis adaptados; María Luisa, que los coches no aparquen en los pasos de cebra, mientras que Miquel recuerda cuando tuvieron que subirlo en brazos a un tren porque su silla no podía acceder al vagón.

Nou, un barrio de Barcelona. Con una espontaneidad que desarma, rasgo habitual en muchas de estas personas, se ofrece como guía. Por los pasillos deambulan chicos y chicas, cada uno con su andar particular o en una silla de ruedas adaptada a su discapacidad. Edu explica su rutina diaria, que combina el navegar por internet con su medicación para la epilepsia. Es esta una de las afectaciones habituales de la parálisis cerebral.

En una sala, un compañero suyo recibe la atención de una fisioterapeuta, quien estimula el movimiento de sus articulaciones desviadas para que no se le resienta la espalda. Los cuidados a estos pacientes son de por vida y, aunque ya hay ayudas, nunca son suficientes: la aplicación de la ley de Dependencia aliviará la →



Iván, en un taller de cocina, actividad destinada a adquirir un poco de autonomía, una palabra clave en la mejora de la vida del paralítico cerebral. Más abajo: Curro y Dani (con camiseta roja), en el huerto del colegio de Aspace, y un momento del recreo en el mismo centro



Las claves de una lesión

La parálisis cerebral es un trastorno permanente pero no invariable del tono muscular, la postura y el movimiento como secuela de una lesión cerebral en la época de su formación. Se puede producir en la concepción, el embarazo y la primera infancia (hasta los seis años).

¿Cómo se manifiesta? Los síntomas más frecuentes son espasmos musculares, rigidez, movimientos involuntarios o parálisis total o parcial. Los problemas motrices suelen ir acompañados de otras patologías, tanto físicas (problemas respiratorios, digestivos, visuales, dentofaciales...) como cognitivas y psicológicas. La parálisis es una afectación compleja, que en casos implica una multidiscapacidad de por vida y una atención médica constante

¿Cómo se produce? Enfermedades, radiaciones, infecciones en el embrión o el feto, una malformación del encéfalo y trastornos genéticos son algunas de sus causas. La mejora en la atención al parto ha hecho que haya muchos menos casos de parálisis cerebral por una falta de oxígeno al bebé.

¿Por qué no disminuye? La mayor edad de gestación de las mujeres propicia el que haya más problemas de salud durante el embarazo. También ha aumentado la supervivencia de bebés muy prematuros, cuyos cerebros no se han desarrollado plenamente.

¿Tiene cura? No, pero una rehabilitación adecuada puede mejorar la vida del paciente. En ella participan neurólogos, psiquiatras, médicos rehabilitadores, logopedas, maestras, terapeutas ocupacionales, psicólogos, fisioterapeutas, expertos en ortopedia y trabajadores sociales.

¿Qué se consigue con la rehabilitación? Los tratamientos se harán en función del grado de afectación de cada paciente. Un paralítico cerebral leve puede conseguir acabar una carrera universitaria, mientras que para uno grave el poder llegar a comunicarse de forma básica es un logro.

¿Es posible la integración? Hay paralíticos cerebrales que se insertan laboralmente en empresas ordinarias o en centros especiales de trabajo. Si su afectación no les permite trabajar, existen centros de día ocupacionales y residencias, en caso de que las familias no puedan hacerse cargo.

¿Qué pasa en la vejez? En estas personas, el periodo de envejecimiento se inicia antes. Por tanto, la rehabilitación, que siempre acompañará a estas personas, ha de ir encaminada a evitar el deterioro y a procurar la analgesia y el cuidado de los problemas posturales y mentales.



Una fisioterapeuta atiende a Xavi en el centro de terapia ocupacional de Aspace, en Poble Nou, donde también acude Cristina (en la imagen del centro con su madre, Anna Aurell). Abajo: las manos de Miquel. La parálisis cerebral es una afectación muy compleja, que presenta, entre muchos otros, síntomas como rigidez y espasmos musculares.



Asociación pionera

Aspace, la Asociación de la Parálisis Cerebral, es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1959 en Barcelona. Hoy está presente en las 17 autonomías y cuenta con más de 100 escuelas y centros ocupacionales de integración laboral y social. www.aspace.org

→ situación de muchas familias para las que atender a estas personas supone un esfuerzo titánico.

Anna Aurell conoce muy bien el camino que los familiares han de recorrer. Tras un embarazo de alto riesgo y un parto prematuro nació su hija Cristina, hoy una guapa mujer de treinta y pocos años que sonríe con timidez desde su silla de ruedas. Cristina forma parte de una familia numerosa en la que la fe, explica Anna, ha sido fundamental para entender la condición de su hija. Una condición que, recalca, no implica un cerebro parado, sino “un desarrollo desequilibrado, con muchas dificultades para aprender, pero con pequeñas victorias que son clave para tirar adelante”.

Aunque a lo largo de los años su hija ha ido adquiriendo ciertas libertades que son importantísimas, Cristina nunca será una persona independiente. Sin embargo, el futuro de Cristina no angustia a Anna porque sabe que nunca va a faltarle el afecto. Este es un puntal en la estrecha relación entre ambas; Anna acaricia con frecuencia a Cristina, le limpia con cuidado la saliva que se le escurre por los labios y la anima a que participe en la conversación; que explique qué música prefiere, qué amigas tiene y por qué se quedó ayer hasta tarde viendo la tele... Para la madre, que su hija tenga autoestima es algo fundamental: “A veces veo padres que sufren mucho”, explica, “A nosotros nos costó al principio, pero Cristina es un núcleo que hace que en casa haya mucha vida, es una experiencia positiva.” Con la cabeza ladeada y en silencio, Cristina ha parecido estar ausente durante la conversación, pero súbitamente, estalla en llanto. Las palabras de su madre la han emocionado. A diferencia del resto de su movimientos, sus lágrimas brotan sin barreras y discurren a gran velocidad por su mejillas.○