

VIVIR CON **ATROFIA MUSCULAR ESPINAL**

Virginia Felipe Salices, junto a su hija Sofía, en su casa en Villacañas

H. FRAILE

«Tengo un cuerpo limitado, pero no lo están mi mente ni mi espíritu»

Virginia Felipe — Afectada de atrofia muscular espinal tipo II

No puede andar y apenas tiene fuerzas para sostener un vaso de cristal, pero ha decidido plantarle cara a la vida y hace casi cuatro años fue madre en contra de todo pronóstico. Un hecho similar sólo ha ocurrido en otras cinco ocasiones en todo el mundo

P. Q. MADRID. «Cuando fui consciente de mi enfermedad decidí entenderla y llevarme bien con ella, puesto que íbamos a pasar toda la vida juntas». Es Virginia Felipe quien lo cuenta en unas líneas escritas después de dar a luz a su hija Sofía. Un parto que tuvo lugar contra todo pronóstico: «La única vez que se ha conseguido con anestesia epidural. Y durante el embarazo y el parto no he tenido ninguna complicación».

No obstante, los médicos la tuvieron seis meses ingresada por si acaso y programaron la

cesárea para evitar complicaciones. Hasta el último momento no dejaron de recordarle lo arriesgado de su decisión. Y es que a sus 26 años Virginia se mueve en una silla de ruedas a causa de una atrofia muscular espinal, «una enfermedad degenerativa, hereditaria, que va atrofiando los músculos, sobre todo los más cercanos al tronco. Tengo muy poca fuerza, apenas puedo sostener un vaso de cristal», explica.

Pesa treinta kilos y mide 1,40, pero esto no le impidió dar a luz a a Sofía, una preciosa niña inquieta e imaginativa de

casi cuatro años. «Desde la adolescencia le decía a mi madre que quería tener un bebé, y ella me replicaba: “¿cómo estás!” Yo sabía que no era posible, pero me quedaba una ilusión. Y creo que la fuerza mental me ha ayudado mucho».

Puedo hacer tantas cosas...

El diagnóstico llegó cuando tenía cuatro años, después de muchas pruebas, «porque entonces había muy poca información». Sólo pudo caminar hasta los seis años —«dos o tres pasitos, pues tenía que hacer un gran esfuerzo para no caerme»—. Sin embargo dice que no ha tenido ningún problema psicológico: «Tengo muy superada mi enfermedad. Tengo un cuerpo limitado, pero no la mente ni el espíritu. Puedo hacer tantísimas cosas... No pienso en las que no puedo hacer, sino en todas las que sí puedo, y las hago. Siempre he tenido esa mentalidad, no recuerdo un momento de envidiar el hecho de no poder andar». No cuesta trabajo crearla, porque su alegría y charla amena corroboran sin esfuerzo sus palabras.

«Como mi vida debe ser corta, la estoy viviendo con mucha intensidad», explica con humor.

En 2001 conoció al que hoy es su marido. Primero a través de las ondas —presentaba un programa de literatura y poesía en la radio local de Villacañas (Toledo)—. Un amigo común les presentó y tras un año de amistad surgió el amor. Se casaron en 2005, «el día del libro, en la conmemoración del IV centenario del Quijote». Cuando le contó a Hilarario que tener un hijo era su gran ilusión decidieron intentarlo «y enseguida me quedé embarazada». Y no se arrepiente de ello, pese a que su decisión fue cuestionada por casi todos.

Se define como muy activa: «No puedo estar en casa mucho

«En esta enfermedad la fisioterapia continuada es fundamental. La Seguridad Social sólo cubre 15 días al año»

Qué es:

La atrofia muscular es una enfermedad degenerativa y hereditaria. Afecta a los músculos, sobre todo de los hombros, caderas y espalda. La debilidad en las piernas suele ser mayor que en los brazos. A veces también dificulta comer y deglutir. Afecta a 1 de cada 6.000 bebés.

Tratamiento:

No hay ninguno curativo. El único paliativo es la rehabilitación integral continuada.

Dónde acudir:

www.asem-esp.org
www.fundame.net

tiempo. Desde pequeña he salido con amigas, he ido a discotecas, he viajado. En este momento estudio Trabajo Social en la UNED, aunque este año lo he aparcado temporalmente porque he encontrado trabajo en IDT. Estoy muy contenta. He empezado hace unas semanas. Trabajo desde casa. Hago el control de calidad de contenidos en plataformas interactivas. No me puedo creer la suerte que he tenido. Y además mi jefe es majísimo».

Desde hace dos años su meta era trabajar para poder pagar a la persona que la atiende continuamente —«físicamente estoy muy limitada»—, porque con los 460 euros de pensión no le llega ni de lejos. Necesita además fisio-rehabilitación permanente, pero en la Seguridad Social sólo le dan quince días al año, «Como es una enfermedad crónica tienen prioridad los que sí tienen recuperación. Me pregunto si los enfermos crónicos no tenemos derecho a una buena calidad de vida. En una enfermedad degenerativa como ésta, la fisioterapia continuada es fundamental». Un estudio epidemiológico y centros de referencia son otras reivindicaciones de los enfermos neuromusculares.

Las dificultades

Confiesa que oír cosas así la desaniman: «Que te pongan todo tan difícil y los papeleos tardan tanto...». Aunque no se rinde, y cuenta la batalla que mantiene con Renfe desde hace dos años por la accesibilidad de la estación de Villacañas para poder ir a las tutorías de la UNED en Alcázar de San Juan. «No me hacen caso. Me dicen que según la Ley de Accesibilidad tengo derecho a ello, pero que no tienen medios».

El cine es una de sus aficiones y ahora hace teatro. Y en el futuro le gustaría ser actriz. Incluso se ha planteado ir a una agencia. «Si lo pones tal vez se anime alguien a llamarme».