

Vivir la infancia con p

NACIERON SIN UN BRAZO O UNA PIERNA O LOS PERDIERON TRAS UNA ACCIDENTE O UNA ENFERMEDAD. SON NIÑOS QUE LLEVAN PRÓTESIS Y UNA VIDA NORMAL. LA ASOCIACIÓN AFANIP AGRUPA A SEIS FAMILIAS NAVARRAS Y REIVINDICA QUE LA ADMINISTRACIÓN ADELANTE EL DINERO PARA LAS ORTOPEDIAS DE SUS HIJOS

TEXTO SONSOLES ECHAVARREN FOTOS E. BUXENS / JESÚS CASO

A falta de un brazo o una pierna no les impide subir al tobogán, recortar, nadar o hacer gimnasia rítmica. Los niños que nacen sin una extremidad o que la pierden tras un accidente o una enfermedad (generalmente un cáncer) llevan una prótesis desde bebés y una vida "completamente normal". Así lo

aseguran los padres de estos pequeños y lo confirman ellos mismos. La Asociación de Familias de Niños con Prótesis (AFANIP), que existe a nivel nacional, agrupa en Navarra a seis familias aunque, sospechan los socios, hay bastantes más. Las pamplonesas Inés García Morales, de 39 años; y María Regalado Rosino, de 45, ponen voz a estos padres. Son, res-

pectivamente, las madres de Xabier Urdánoz García, de 2 años y medio y que nació sin el brazo izquierdo; y de Naiara Biurrun Regalado, de 11 y que vino al mundo con la pierna izquierda mucho más corta de lo normal. Los dos llevan sendas prótesis desde bebés y conviven con ellas "como si llevaran gafas".

La Seguridad Social financia en

XABIER corre hacia los columpios con la sonrisa y el chupete en la boca. Son las 9.30 horas de una mañana soleada

pero fresca que anima a llevar manga larga. El niño trepa por unas barras, llega hasta la parte de arriba del tobogán y se desliza a toda velocidad. Al llegar, al suelo sigue corriendo hasta un balancín, se sienta, se agarra a la barra con sus dos manitas y se impulsa hacia delante y atrás. Nadie diría, ni por su movimiento ni apariencia, que bajo su camiseta de manga larga, el niño lleva una prótesis en su brazo izquierdo, desde la altura del codo hasta la mano. Xabier Urdánoz García nació el 1 de noviembre de 2014 sin esa extremidad. "No se había visto en ninguna ecografía. Y fue un mazazo grande. Pero, superado el duelo inicial, vemos que el niño es capaz de hacer todo como los demás. Y es feliz". Quien habla así es su madre, la pamplonesa Inés García Morales, socióloga de 39 años, que ahora está desempleada. Casada con José Luis Urdánoz, de 38 años y visitador médico, la pareja tiene otra hija mayor; Leire, de 5 años. La familia vive en Sarriguren y Xabier empezará el colegio el próximo septiembre. Como su hermana, se escolarizará en el centro público Joakin Lizarraga (modelo D, euskera) de esa localidad.

Inés García recuerda que cuando le hicieron la primera ecografía, a las 12 semanas (tres meses) de embarazo, el niño tenía brazo. "Por lo visto, una brida en el líquido amniótico (una especie de hilillo) se le enrolló en el brazo, le impidió que le llegara el riego sanguíneo, dejó de crecer y se reabsorbió", relata Inés. Tras el parto, como había sido complicado, se llevaron al niño a reanimación y fue su marido, quien le dio a ella la noticia en la habitación de la Clínica Universidad de Navarra. "Fue muy duro. Lo primero que me vino a la cabeza fue mi hija mayor, que tenía entonces 2 años, y que montaba en esas motos de niños. ¡Pensé que Xabier nunca iba a poder hacerlo! ¡Y mira aho-

"En ninguna ecografía se había visto que le faltara el brazo izquierdo. Nos enteramos al nacer y fue duro", dice Inés García

"Al niño le pusieron la primera prótesis estética con tres meses y ahora lleva una con la que puede coger las cosas"

XABIER MONTA EN BICI Y EN LOS COLUMPIOS CON UNA SOLA MANO

XABIER URDÁNOZ TIENE 2 AÑOS Y MEDIO Y TREPAN POR EL TOBOGÁN COMO CUALQUIER NIÑO ÁGIL DE SU EDAD. CON MANGA LARGA, NADIE APRECIA QUE LLEVA UNA PRÓTESIS EN EL BRAZO IZQUIERDO. NACIÓ SIN ÉL

ra!", confiesa. Los médicos los tranquilizaron. "El niño podrá hacer de todo".

Y así ha sido. Cuando el pequeño tenía 3 meses le pusieron una prótesis 'estética' para que se acostumbrara a tener dos brazos. "Cuando estaba tumbado bocarriba, daba manotazos a los juguetes que se ponen para entretener a los bebés. Y lo hacía con las dos manos indistintamente", cuenta su ma-

dre. Aprendió a gatear, a sujetarse en los muebles para andar, a coger los cubiertos... "Todo como los demás niños. Él no ha notado ninguna dificultad. Su cuerpo siempre ha sido así", continúa.

La curiosidad de los niños

Eso sí, sigue Inés, deben dar explicaciones constantemente; en el parque, en el patio del colegio... "So-

bre todo a los niños, que tienen curiosidad y preguntan. Pero no pasa nada. Hay que hablarlo con naturalidad. Una niña me preguntó cuándo le iba a crecer el brazo. Y ya le dijimos que nació así y que nunca le va a crecer".

Hace casi dos semanas, Xabier estrenó un nuevo brazo; una prótesis mioeléctrica, que funciona con unos electrodos y hace el movimiento de pinza con el pulgar (pue-

de coger los objetos, a diferencia de la estética). "Ahora está aprendiendo pero el otro día ya se agarró un dedo del pie", añade orgullosa. La prótesis, que se carga como un teléfono móvil, termina en un plástico con dibujos de la 'Patrulla canina'. Y el engranaje lleva encima un 'guante' de PVC que simula la piel del brazo y la mano, las uñas... "Pero es un niño pequeño y siempre se está arrastrando. Así que el guante termina sucísimo y se rompe".

Desde los 3 meses, la pediatra, como en todos los casos de niños a los que les falta una extremidad, derivó al bebé a la unidad de rehabilitación infantil del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN). Y desde allí, les dirigieron a Barcelona, al Hospital San Joan de Deu, donde le "recetaban" las prótesis. La estética cuesta 3.000 euros y la mioeléctrica asciende a los 20.000. Las familias adelantan el dinero, cuenta Inés García, y la Seguridad Social se lo devuelve a los tres meses. Pero ajeno a esos gastos, Xabier sigue subiendo y bajando del tobogán. "Es un bruto. ¡Y eso que solo tiene una mano! ¡No sé que haría con dos!"



Los pamploneses Inés García Morales (39 años), su marido José Luis Urdánoz (38), con sus hijos Leire (5) y Xabier (que en noviembre cumplirá 3). El pequeño nació sin la mano izquierda y a los 3 meses le pusieron una prótesis 'estética'. Desde la semana pasada, lleva una 'mioeléctrica', que hace movimiento de pinza gracias a unos electrodos. La familia posa en los columpios de un parque de Sarriguren, donde residen.