



## FAMIPED

**Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.**

---

### María y yo. Una carrera por la vida

**Autor/es:** José Carlos Ferré Pérez.

[Volumen 4. Nº 1. Febrero 2011](#) <sup>[1]</sup>

Hola: me llamo José Carlos Ferré Pérez; tengo 41 años y soy padre de tres hijos, una de 11 años cuyo nombre es María, una de 8 años, Cristina, y el último, de 19 meses, Dani.

Cuando tenía 30 años, nació nuestra primera hija, María; lo hizo un 27 de Marzo de 1999. Tuvo un parto normal, con bajo peso, pero se recuperó estando unos días en la incubadora.

Durante su primera etapa de vida, su progreso, su crecimiento y sus comportamientos fueron normales. Comenzó a caminar cogida de la mano a los 13 meses, aproximadamente; sin embargo, pasó el tiempo y no se soltó a caminar sola. Al poco tiempo comenzamos a detectar un estancamiento en su evolución; perdió habilidades con las manos, dejó de hablar para comunicarse, y dejó de dormir. Sin duda, pensamos que algo no iba bien.

Visitamos a la pediatra de nuestro ambulatorio quien nos dijo que cada niño tenía su evolución, y que tuviéramos paciencia. Sin embargo, no nos detuvimos en estos consejos y buscamos otras opiniones. Fue así como contactamos con un pediatra de larga experiencia que nos remitió a una colega suya, neuropediatra, quien ya nos adelantó lo que confirmamos más adelante: Síndrome de Rett.

Ingresamos a María en el hospital La Fe de Valencia, donde le realizaron multitud de exploraciones, siendo todos los resultados normales, y quedamos a la espera de las pruebas de los análisis genéticos, cuya resolución marcaría nuestras vidas.

Una vez con el diagnóstico claro, nuestra mayor preocupación fue darle a María la mejor vida que pudiera tener, pues los estudios, el tratamiento, y el conocimiento de esta enfermedad son mínimos.

Por otro lado, a lo largo de mi vida, el deporte ha formado parte de ella de forma muy importante; he participado en más de 12 maratones, varias pruebas cicloturistas, travesías a nado, y, poco después, en el mundo del triatlón, he realizado 4 Ironman, 5 triatlones media distancia, así como multitud de medias maratones y triatlones de menor distancia, a lo largo de la geografía nacional.

Para mi familia y para mí, el deporte es algo más; es una manera de vivir...

Un día, por casualidad, cuando María tenía 9 años, me la llevé a entrenar conmigo. Ella, entonces, sufría muchos episodios autistas, es decir de desconexión del mundo exterior. Pensé que, tal vez,

circular con su carro a una velocidad superior a la que lo hace cuando paseamos por el barrio, la haría estar más atenta. Mis sospechas se confirmaron, y ese día, durante la media hora de rodaje, estuvo conectada; la llamabas y atendía, se reía, y se fijaba en todo lo que iba viendo a su paso. Ese día se nos abrió una gran puerta, que sin duda no iba a desaprovechar.

A partir de ahí, un día corrí media hora, otro día más, y, como un atleta cualquiera, iba aumentando el tiempo de entrenamiento con ella. Es curioso que durante todo el tiempo que ella está conmigo corriendo, no sufre ninguna crisis, ni apneas ni nada parecido; al contrario, se ríe y ese día duerme mejor.

Llega un momento en que ella está tranquila en el sofá, y cuando llego yo de trabajar, se pone inquieta, y, cuando ve que saco su carro de correr del balcón, sonrío y demuestra alegría. Todos estos indicios son los que me hacen pensar que a María le gusta acompañarme a correr tanto o más que a mí.

Esto es importante, pues ella tiene desde entonces una vida activa, pese a que vive condenada en un carrito.

Un día me propuse hacer el maratón de mi ciudad con ella. ¿Por qué no? Sería capaz de demostrar que los niños discapacitados existen, que se pueden y se deben hacer cosas con ellos, que deben tener una vida lo más normalizada posible. Daría a conocer su enfermedad, bastante desconocida, y, sin ninguna duda, ayudaría a otros padres con niños con problemas (que hay más de los que vemos) a pensar que hay que tirar adelante, sea como sea.

Este día pasó, y fue el comienzo de una gran campaña de información y difusión de esta enfermedad, que, a golpe de carrera, venimos realizando hasta nuestros días.

Juntos hemos participado en 5 maratones (42km.), 18 medias maratones ?1 de ellas por montaña? (21Km.), hemos cruzado juntos la meta del Ironman Lanzarote, así como otras pruebas menores a lo largo de la geografía nacional. Hemos creado un blog, donde poder difundir estas acciones a través de la red, (<http://www.mimundorett.com/> <sup>[2]</sup>)

Nuestro siguiente objetivo es el de la recaudación de fondos para la financiación del único proyecto de investigación que existe en este país sobre el S. de Rett, que se realiza en el Hospital San Joan de Deu en Barcelona, realizando diversos proyectos deportivos, y de otra índole, no solo por nuestra parte sino también por otros amigos que se unen a estas iniciativas solidariamente.

También realizamos exposiciones de nuestra experiencia, y nuestra trayectoria, en diversos medios de comunicación, mesas redondas, etc.

Solo el tiempo nos irá indicando el camino, pues nuestro objetivo es el de poder cruzar un día la meta de nuestra vida: conseguir vencer esta desconocida enfermedad...

Josele Ferre...

<http://www.mimundorett.com/> <sup>[2]</sup>

<http://yotambienempujoelcarro.blogspot.com/> <sup>[3]</sup>

[http://www.youtube.com/results?search\\_query=joselefp&aq=f](http://www.youtube.com/results?search_query=joselefp&aq=f) <sup>[4]</sup>

Mail- [mimundorett@gmail.com](mailto:mimundorett@gmail.com) <sup>[5]</sup>

Telf- 678864020

Valencia...