

UNA GUARDERÍA MUY ESPECIAL

La fundación Nexe de Barcelona es uno de los dos únicos centros educativos infantiles que existen en España para atender a niños con pluridiscapacidades

Nexe es una guardería especial, única en Cataluña y casi en España, donde sólo el País Vasco cuenta con un centro similar de atención a niños con pluridiscapacidades. Fue fundada en 1983 con el compromiso compartido de mejorar la calidad de vida de niños con discapacidades severas y de gran dependencia. Las familias beneficiarias se muestran encantadas de contar con esta ayuda y orientación, que acaba desembocando, por implicación y formación, en un trabajo conjunto, diario y de superación. El problema es la exclusividad del servicio, no tanto por el precio (subvencionado en un 75%), como por la falta de plazas: cada año se quedan fuera una decena de niños. Dentro se atiende a 40.

Estimular los sentidos, el equilibrio y la sociabilidad

La plantilla de Nexe la forman una veintena de profesionales, entre enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, neuropediatras, logopedas y cocineras. De la coordinación se encarga la presidenta de la fundación, la belga Cécile de Visscher, psicóloga y pedagoga. Todos forman un equipo del que las familias hablan con devoción. No sólo por su trabajo con los niños y el resultado del mismo, sino, y sobre todo, «por el amor y el cariño con el que los tratan. Yo no puedo evitar emocionarme cada vez que voy y les veo con mi hijo». María José Barreiro corta su discurso y controla su respiración para evitar el llanto. Su hijo, José María, de 3 años, padece el síndrome de Moe-

bius, una enfermedad rara que le provoca parálisis facial y ocular. El niño se alimenta por un botón gástrico y tiene problemas motrices debido a su bajo tono muscular. José María se ubica en la segunda planta de la guardería, donde se encuentran los niños con una pluridiscapacidad más moderada. En la primera se atienden a los que presentan una dependencia más severa. De Visscher remarca la gravedad de algunos casos, «lo que explica que cada semana llamemos una media de dos veces al 061». Precisamente, la absoluta atención que requieren estos niños y la responsabilidad que ello implica —no puedes traspasársela a un familiar o un canguro—, obliga casi siempre a uno de los padres a dejar su trabajo. La existencia de esta guardería supone, sin embargo, una solución. «Un respiro, le decimos nosotros, pues no sólo las madres pueden volver a trabajar, como es el caso de María José, sino que además ayudamos a la pareja a que descansen y haga cosas al ofrecerles un servicio de canguros especializados y al abrir un sábado al mes y ocho fines de semanas». Además, Nexe ofrece dos turnos de colonias de verano.

Mar Martínez, enfermera y terapeuta ocupacional, lleva nueve años en esta guardería. Y tiene claro que no sólo se trata del respiro que se da a las familias. Nos presenta a Arnau, un niño de 5 años que padece encefalopatía de origen mitocondrial con crisis epilépticas: tiene problemas con el tono muscular y sufre crisis constantes. «Tú no sabes lo importante que es para su madre que, después de un

