

Josele y María, durante una de sus tardes por el parque del Jardín Turia de Valencia.



EL CA FEL

MARÍA SUFRE UNA SEVERA DIS
ATLETA AFICIONADO, DESCUBR
CORRER CON ÉL • HAN PARTICI

ANDRÉS GARCÍA | MADRID

Hay quien corre por pasar el rato. O quien devora kilómetros con la ilusión de entrar primero en meta. Otros buscan perder unos cuantos kilos. Los hay que se calzan las zapatillas con la intención de batirse contra el crono. Josele Ferré es uno de estos apasionados por correr, correr y correr. Es su modo de vida. Pero su motivación es bien distinta.

Ferré siempre sale el último. No le preocupa lo que marque el reloj. No quiere perder peso, más bien le sucede lo contrario. Cada vez que corre, engorda... de felicidad, como cualquier padre al ver una sonrisa en los labios de su hija, su inseparable compañera de aventuras desde 2007. Siempre en su carrito, María, a sus 12 años, es el fiel ejemplo de que merece la pena luchar por ser feliz.

La vida de Josele cambió por completo cuando María cumplió 18 meses. Hasta ese día era una niña normal, pero entonces dejó de comportarse dentro de los parámetros habituales a esa edad. María dejó de caminar y perdió el habla. Sus movimientos cada vez se volvían más descontrolados. La existencia de Josele se vino abajo. Este electricista de 42 años y apasionado por el deporte —participa en maratones, marchas cicloturistas, travesías a nado, pruebas de triatlón y hasta cuatro veces en el Iroman de Lanzarote— vio cómo de la noche a la mañana la vida le ponía a prueba.

Josele y su mujer comenzaron una dura batalla por hallar un diagnóstico a semejantes síntomas. Dos años después encontraron un nombre para esta dolencia: síndrome de Rett, una extraña enfermedad congénita con compromiso neurológico que afecta a una de cada 10.000 personas.

En la actualidad María sufre una incapacidad del 87% y numerosos episodios de apneas, autismo y crisis epilépticas. Tras el varapalo inicial, los Ferré se sobrepusieron con el único objetivo de luchar por su hija. Casi por casualidad, a Josele se le ocurrió salir un día a co-

CARRITO DE LA LICIDAD

LA DISCAPACIDAD A CAUSA DE UNA RARA DOLENCIA • JOSELE FERRÉ, UN
CUBRIÓ EN 2007 QUE SU HIJA SE SENTÍA MEJOR CUANDO LA LLEVABA A
PARTICIPADO EN VARIOS MARATONES • SON UN EJEMPLO DE SUPERACIÓN



rrer con ella: “Pensé que si empujaba su carro a ritmo de carrera y no de paseo, quizá estaría más atenta, como cuando uno conduce a más velocidad que tiende a estar más alerta”. Dicho y hecho.

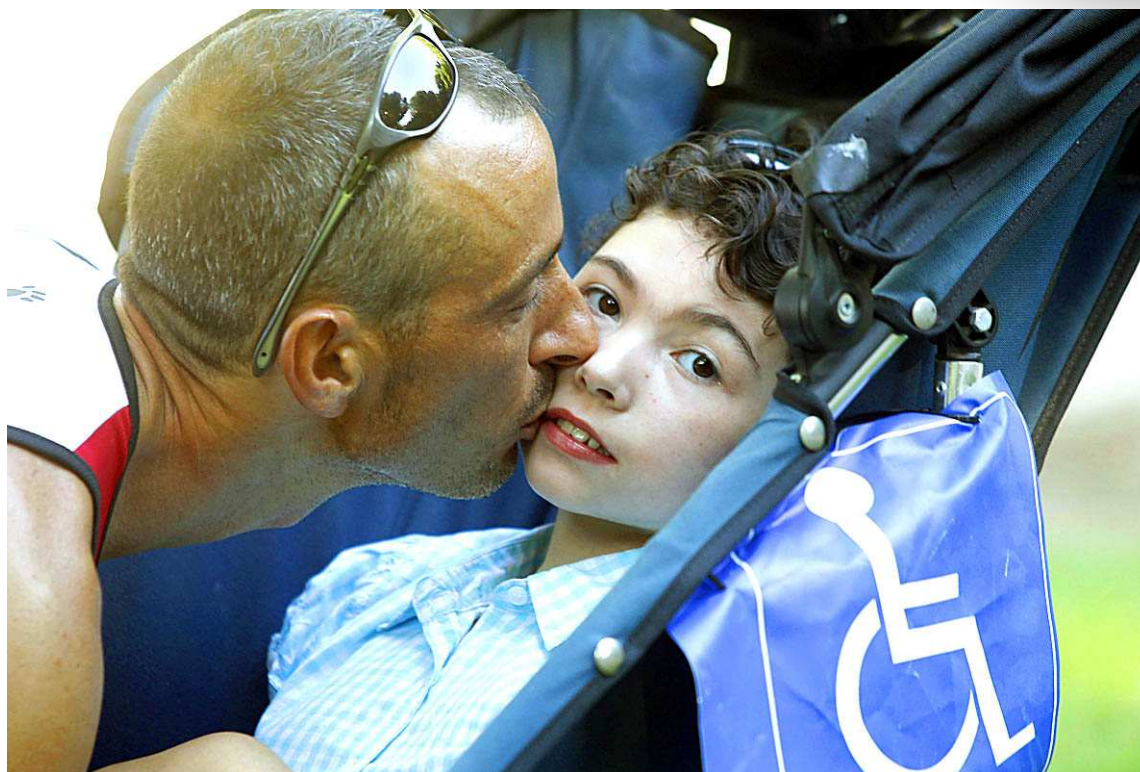
CORRER CON MARÍA

Aquel verano de 2007, Josele descubrió a una nueva María: “Mientras yo corría, no paraba de sonreír; la llamabas y te miraba. No sufrí ninguno de sus habituales ataques, ni ese día ni todos los posteriores en que hemos corrido juntos. Me sentí feliz por ella y por mí porque siempre desee compartir algo que a mí me gustara con ella y ese día lo encontré”. Los médicos no encuentran una explicación a este cambio. “María se entera de muchas más cosas de las que piensan los doctores. Es otra niña mientras corremos. Lo percibo y es lo único que me importa: hacerla feliz”, apunta su padre.

Josele y María han derribado numerosas barreras. Al principio, muchos de los que conocían a este valenciano apartaban la mirada al cruzarse con él: “Empujar el carro es más duro moral que físicamente. Entrenar con María era sacar a la calle un problema, pero me daba igual. No iba a esconder lo que pasaba”. Con el tiempo, muchas de esas personas son las que ahora empujan el carro con Josele.

Poco después quiso ir más allá y se planteó por qué no disputar un maratón con su hija: “Cuando vi que podíamos correr más de tres horas juntos, me inscribí en el de Valencia. La organización me avisó de que me podían descalificar, pero jamás pensé que a 20 metros de la meta un juez me diría que no podía continuar. Sentí rabia, impotencia, pero creo que este episodio me dio fuerzas para seguir adelante. Fue un estímulo para seguir corriendo con María”.

Josele comenzó entonces su peregrinaje por toda la geografía española junto a su hija. Han corrido en dos ocasiones los maratones de Barcelona, Vitoria, Valencia y Castellón. El pasado mes de mayo cumplió el sueño de participar en el Iroman de Lanzaro-



Josele Ferré besa a su hija María poco después de haber corrido con ella por el parque del Jardín del Turia.

te, que combina 3,8 kilómetros de natación, 180 en bici y 42,5 a pie. “Fue como tantas veces lo había soñado. Mi hija me esperaba en boxes. Allí dejé la bici y cogí el carrito. Al ver cómo cada vez que pasábamos por meta colocaban a mi hija una pulsera que acreditaba que habíamos completado una vuelta —de las tres del maratón—, se me llenaban los ojos de

lágrimas. Era mucho mejor que una medalla olímpica”, recuerda emocionado Josele.

Hace tres meses que este atleta valenciano se quedó sin trabajo. Una situación que limita sus posibilidades de competir ya que no puede afrontar retos lejos de Valencia: “Siempre nos acompañan mi mujer y mis otros dos hijos, Cristina (9 años) y Dani (2 años y

medio) y ahora, al estar en el paro, el coste de una noche de hotel es un lujo para nosotros. Pero corremos cerca de casa porque ésta es nuestra manera de vivir”.

La discapacidad de María no les impide seguir adelante: “Ella transmite una fuerza y un entusiasmo que cala en la gente. Demuestra que se puede vivir y ser feliz a pesar de esta enfermedad”.

Quiere correr el Maratón de Madrid pero la organización no se lo permite

■ A Josele le gustaría disputar el Maratón de Madrid. Lo ha intentado otros años pero desde la organización no le dejan correr con el carrito. “No quiero molestar, siempre salgo el último para no entorpecer al resto de atletas. Y si no me autorizan a participar con María, no me presento. No quiero forzar una situación desagradable. Ya tengo bastante con luchar cada día por evitar que mi hija deje de respirar cuando sufre una crisis como para llevarme el disgusto de que me echen de una carrera”, comenta Ferré. Aun así, mantiene viva la esperanza de trotar por las calles de la capital. Si lo consigue, aunque sea el último en salir, llegará por delante de un montón de atletas que al verle se unen al carro de María.



Josele y María, en pleno maratón.

Al ver el enorme respaldo que recibía en su día a día, así como en las redes sociales, y ante los numerosos atletas que le preguntaban cómo podían ayudar en la lucha contra esta enfermedad, Josele puso en marcha en su web (www.mimundorett.com) la venta de unas camisetas que lucen la expresión *Yo también empujo el carro*. Son 100% solidarias y se reciben tras ingresar 20 euros en la cuenta de la Fundación Sant Joan de Deu de Barcelona, el único centro en nuestro país que investiga el síndrome de Rett.

DEPORTE SOLIDARIO

Son muchos los atletas que recaudan fondos para esta causa: “El deporte es un ámbito especialmente solidario. Lo veo en la cantidad de gente que se ha sumado a este proyecto. Es mi mayor satisfacción”. Uno de ellos es Víctor Cerdá, un atleta valenciano que recaudó fondos en el último Maratón des Sables. “Cuando regresó incluso entregó su medalla a María porque para él no tenía sentido si no la guardaba mi hija”, recuerda entre lágrimas Josele.

No sólo los atletas se han volcado con esta causa, también la organización de algunas carreras. En Vitoria, Josele tuvo un patinador a su lado durante toda la prueba. En el medio maratón de montaña *Montes de Tuéjar*, un todotreno le esperaba cuando el recorrido abandonaba la pista y entraba en sendero para llevar a su hija.

El ejemplo de María ha encontrado reflejo. Josele ha conocido a un padre mallorquín que ahora monta en bici con su hija también enferma. “Si una sola familia ha seguido nuestro ejemplo y ha reconducido su vida como nosotros todo este esfuerzo habrá merecido la pena”, comenta Josele.

Ahora su objetivo es vencer al síndrome de Rett. Mientras, Josele, María y un carrito rebosarán felicidad allá por dónde pasen.

MARCA en ORBYT.es

► NO TE PIERDAS LAS MEJORES IMÁGENES DE JOSELE FERRÉ Y SU HIJA MARÍA EN UN DÍA DE ENTRENAMIENTO.