



David Turco e Irene Intxausti posan con sus hijas Uxia y Eunate, quien padece una enfermedad rara que le provoca un retraso psicomotor y mental. :: usoz

«Las familias de menores dependientes queremos más visibilidad, información y apoyo»

Los padres de Eunate, una niña pasaitarra que padece un síndrome raro, reclaman protocolos de atención

Aseguran que existe «desconocimiento» médico y denuncian el exceso de burocracia y falta de transparencia de las administraciones

■ AIENDE S. JIMÉNEZ

SAN SEBASTIÁN. Afrontar la enfermedad de un hijo es un doloroso trago, más aún cuando sus efectos le convierten en una persona dependiente. A ese fuerte impacto se suman las numerosas dificultades a las que se enfrentan las fa-

milias de menores dependientes, quienes se zambullen en un universo hasta entonces desconocido de terapias, tratamientos y medicinas. Los padres denuncian la falta de protocolos y sobre todo de información, no solo acerca de las dolencias de sus hijos, sino de los pa-

sos a seguir, de una hoja de ruta que les guíe en los primeros años de vida.

Irene Intxausti y David Turco son los padres de Uxia y Eunate. Cuando la segunda nació, después de un embarazo «totalmente normal», como explica su madre, con cinco meses de vida tuvieron que acudir al pediatra porque la pequeña apenas había ganado peso. «Simplemente nos dijeron que era una niña pequeña», recuerdan sus padres. Pero dos meses después Eunate comenzó a manifestar una serie de conductas que llamaron su atención. «Hacia unos movimientos rítmicos, con la mirada como pérdida», explica David. En un principio no le dieron importancia, pero tras repetirse varias veces decidieron acudir a urgencias. «Eran crisis epilépticas», señalan.

Eunate permaneció ingresada varios días en observación, hasta que las crisis fueron controladas. Después, acudieron al neurólogo, don-

de las pruebas no conseguían dar con un diagnóstico concreto. Fue un análisis de sangre que revelaba las características genéticas de la niña el que reveló que esta padecía una enfermedad rara. «Es el síndrome de deleción 1p36, la más común de las enfermedades raras, consecuencia de que le falta un cromosoma en uno de sus brazos», explican sus padres.

Ese síndrome le provoca un retraso psicomotor y mental, por lo que la niña es totalmente dependiente. Los psicólogos suelen describir el momento en el que unos padres reciben una noticia como un duelo, al saber que el niño o niña sano que habían imaginado no existirá. Sin embargo, ni David ni Irene invirtieron tiempo en lamentarse. «Es que eso sería egoísta por nuestra parte. No pensamos en cómo Eunate podría afectar a nuestra vida, sino en todas aquellas cosas que ella no podría hacer y en esforzarnos para poder proporcionárselas», afirman sus



Las ayudas a menores con dependencia subieron un 15%

El año pasado un total de 805 niños solicitaron una de las prestaciones que ofrece la Diputación de Gipuzkoa

■ A. S. J.

SAN SEBASTIÁN. Aunque siempre queda mucho camino por labrar y toda ayuda es poca, Irene y David coinciden en que Gipuzkoa es uno de los territorios mejor posicionados en materia de apoyo a

la dependencia. «Como fundadora de la asociación conozco la situación de muchas familias en todo el Estado y no tienen los recursos que tenemos aquí», afirma la madre de Eunate.

En Gipuzkoa existen tres tipos de ayuda a la dependencia para menores de 18 años. Por un lado la Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP), destinada a contratar a un asistente personal que facilite al menor el realizar actividades básicas de su día a día. Por otro la Prestación Económica

Vinculada al Servicio (PEVS), que contribuye a financiar el coste de la plaza privada –en centros residenciales o de día–, mientras la persona se encuentra a la espera de una plaza pública o concertada. Esta apenas se utiliza ya que está dirigida a mayores dependientes.

Por último está la PECEF (Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar) que se otorga cuando el menor dependiente es atendido por una persona de su familia. El requisito es que la persona cuidadora conviva y esté empadronada con el menor y que disponga de tiempo suficiente para asumir la atención.

El año pasado un total de 27 niños recibieron ayuda para pagar a un asistente personal, mientras que 778 menores cuyos progenitores se encargan de sus cuidados recibieron un importe mensual destinado al apoyo de la economía

familiar. En total, se otorgaron 805 ayudas a menores dependientes.

Desde el Departamento de Políticas Sociales, encargado de esta materia, afirman que un decreto foral de 2017 fijó unas cuantías distintas para las personas con dependencia menores de 18 años. En 2018 el gasto foral destinado a las prestaciones de este colectivo se incrementó en 424.387 euros, lo que supone un incremento del 15%. La cuantía media mensual creció en 27 euros.

Los importes máximos mensuales de las prestaciones varían dependiendo del grado de dependencia del menor (existen tres escalas). Para las PEAP la ayuda máxima puede ser de 300 euros para grado 1, de 464 para grado 2 y de 834 para grado 3. En cuanto a las PECEF, son de 180 euros para el grado 1, de 368 para el grado 2 y de hasta 524 para el grado 3.

un reportaje en un periódico gallego en el que se contaba la historia de una familia de Tui, en Pontevedra, cuya niña padecía el mismo síndrome que Eunate. «Conseguí enviarles una carta y les dejé mi número de teléfono. Enseguida recibí una llamada de la madre, con la que estuve hablando hora y media», relata Irene. Ese mismo verano ambas familias se conocieron y desde entonces mantienen una estrecha relación. Tanto es así que ese encuentro fue el germen de la asociación española del síndrome de delación 1p36, que después de tres años ya integra a 36 familias. «Si no fuese por asociaciones como la nuestra, muchas familias no sabrían a dónde recurrir», asegura.

En Gipuzkoa, el primer recurso para las familias de niños dependientes suele ser Aspace, la Asociación de Parálisis Cerebral. Eunate empezó a recibir atención temprana a los seis meses, y también hacían hidroterapia en la piscina para fortalecer su musculatura. «Aspace te guía mucho en esos primeros años en el que todo es incertidumbre y desconocimiento acerca de las capacidades de tu hijo», afirman. La pequeña, que ahora tiene siete años, acude a un logopeda y recibe hidroterapia y fisioterapia.

Con el paso de los años Eunate ha ido dando pasos adelante gracias a la rehabilitación. Ahora ya se tiene en pie y puede caminar con ayuda de un andador. «Creemos que con el tiempo, con trabajo, podrá andar. Además hemos descubierto que tiene más memoria de la que pensábamos y que, aunque no habla, sí entiende lo que le decimos». Unos avances que nunca hubiesen sido posibles sin las terapias que recibe a diario. En Aspace, al ser una asociación que cuenta con importantes subvenciones públicas, esos tratamientos son relativamente asequibles para las familias. «Los progresos son impresionantes, pero estas terapias cuestan un dineral que la mayoría no podría pagar». Por ello, aunque hay terapias más avanzadas, no todos los menores pueden acceder a ellas porque su

Prestaciones forales en 2018

	Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP)		Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Cuidadores No Profesionales (PECE)	
	Cuantía	Menores	Cuantía	Menores
Grado III	834€	18	524€	210
Grado II	464€	5	368€	325
Grado I	300€	4	180€	243

«Las terapias cuestan un dineral que la mayoría de las familias no podrían pagar»

coste resulta inasumible para algunas familias.

Para Irene y David uno de los aspectos más importantes para su hija, al margen de su desarrollo físico y cognitivo, es dar visibilidad a su enfermedad. «Nosotros lo tenemos absolutamente normalizado, y eso ha provocado que en nuestro pueblo, San Juan, todos los vecinos co-

nozcan a Eunate y la traten como a una niña más», señalan. Para muestra, un vídeo que enseñan con orgullo, en el que se puede ver a la pequeña participando en una carrera infantil popular con su andador, entre los vítores de sus vecinos. «Fue muy emocionante», dicen sus padres.

Demasiada burocracia

Además de la falta de información y de la limitación para acceder a ciertos tratamientos, Irene y David denuncian la farragosa e interminable burocracia a la que se tienen que enfrentar para realizar cualquier tipo de gestión familiar. «Son muchísimos papeles, desde la solicitud de familia numerosa a la prestación de dependencia, cualquier cosa te exige mucho tiempo», critican.

Además, aseguran que aunque existen ayudas para menores dependientes, la información al respecto no es todo lo pública que les gustaría. «Nosotros nos fuimos enterando por el boca a boca y por Aspace, pero nadie te informa de las prestaciones a las que tienes derecho. Creemos que las administraciones tienen que ser claras a este respecto, porque tenemos la sensación de que son golpes en el pecho de los políticos, pero que si no te enteras de que existen, mejor», explican con el objetivo de facilitar el camino a unos padres que se enfrentan a todo un reto.

Polémica por el curso foral para cuidadores

Como todos los padres con menores dependientes a cargo, Irene y David también han sido citados para recibir el curso foral para cuidadores que ha sido criticado por las familias por su contenido y forma. «El objetivo es tener un control sobre las personas cuidadoras en Gipuzkoa,

pero obligarnos a los padres, que llevamos años cuidando de nuestros hijos, a recibir el curso...», se quejan. También denuncian los horarios establecidos. «No podíamos ir, porque no podemos dejar a nuestra hija con cualquier persona». Además, señalan que en Gipuzkoa el 77% de las personas dependientes son mayores de 65 años, y que estos cursos están enfocados a sus cuidados, «que nada tienen que ver con el de un niño con parálisis o con otro tipo de discapacidad». A la vista de

que varias familias de Aspace padecían el mismo problema, consiguieron formar un grupo de más de una decena de personas para recibir el curso en un horario adecuado a sus necesidades y enfocado a menores.

Sin embargo, Irene apunta que la información recibida en el curso «no ha servido para nada», aunque señala que ha ayudado como «de terapia para que 14 mujeres con la misma problemática puedan compartir experiencias».

padres, quienes puntualizan que «claro que nos afecta, y tenemos y hemos tenido momentos duros, pero lo único importante es ella. Y, en su mundo, con sus limitaciones, es una niña feliz».

La niña de Galicia

Como todos los padres en una situación similar, lo primero que hicieron fue buscar información acerca de un síndrome del que nunca habían oído hablar. «En Estados Unidos hay muchos casos, pero aquí cero, y lo peor es que mucha información es errónea, contradictoria y muy dura para los padres», asegura Irene, quien critica que desde Salud apenas se informe de las características y consecuencias para los pequeños de enfermedades raras como la de Eunate. «Hay mucho desconocimiento, incluso los médicos nos reconocen que se sabe poco del desarrollo de este síndrome», afirman.

En esa búsqueda Irene encontró