



De izquierda a derecha, la familia Llanos, Javier, Bikendi, Begoña, junto a Aitor y su madre Teresa. De pie, Mikel y Miriam, los padres de Ane. :: MIKEL FRAILE

«Su hijo es parálítico cerebral»

Tres familias guipuzcoanas cuentan su experiencia en Aspace, que cumple hoy 45 años

El niño no avanza, la niña no hace las mismas cosas que su mellizo, los dos hermanos son muy distintos... Llega un diagnóstico que obliga a replantearse la vida

:: ANA VOZMEDIANO

SAN SEBASTIÁN. Hace 45 años Aspace iniciaba una tímida andadura para atender a niños que padecieran parálisis cerebral y enfermedades afines. A ella se dirigió Teresa Echeverría, de Berastegi, con su hijo mediano, Aitor Garciarena. Su parto había sido más que complicado y bajo la atenta mirada de su madre, el crío no avanzaba como lo hacía Xabier, su hermano mayor.

Pero nadie le decía nada. En unas fiestas de su pueblo una prima que notaba su desazón le dijo en confianza que conocía a un médico de

San Sebastián, que acudiera a él, que le preguntara. La sentencia cayó como una losa sobre los padres. «Es parálítico cerebral. No os gastéis un duro más en centros privados, hay una asociación, Aspace, y allí os indicarán qué es lo que podéis hacer». La mirada que le lanzó un pediatra a Aitor, pese a que Teresa había pedido la consulta por un catarrazo de su hijo mayor, confirmó todos los temores. Después nació Onintza, la pequeña de la familia.

Teresa y su hijo son pioneros de una asociación que ha cambiado con los tiempos para adaptarse a

ellos, que tiene sedes repartidas por todo Gipuzkoa y que en este momento da apoyo a 482 personas con discapacidad y a sus familias.

Dos chiquitines

Todos, profesionales y afectados, han aprendido durante este tiempo. Miriam Ruiz y Mikel Álvarez son los padres de Iker y Ane, unos mellizos de Mendaro que todavía no han cumplido los cuatro años. Ambos han participado en el programa de atención temprana que hace especial hincapié en la familia, algo que ambos agradecen. Mi-

riam empezó a tener problemas en el embarazo porque a Iker le detectaron una peritonitis. «Estuvimos ingresados 105 días contados con el niño por este problema. Muy preocupados, claro».

Pero el caso es que Iker se curó y empezó a crecer sano y contento. Era Ane la que no avanzaba. No respondía a los 'txalos' como su mellizo, apenas podía mantenerse sentada y no hacía amago de hablar. En realidad, sus padres saben ya que no lo hará nunca.

Fueron al médico, pero allí les dijeron que el estrabismo que pa-



Un cumpleaños por todo lo alto

Los jardines de Goienetxe estarán abiertos desde las 10 de la mañana y habrá transporte desde el resto de las sedes

■ A. V.

SAN SEBASTIÁN. Un cumpleaños debe celebrarse como se merece. Más si se cumplen 45 años y se dispone de unos jardines en los que disfrutar de hinchables, un taller con perros o una comida popular en la carpa que se ha instalado en Goienetxe, en San Sebastián, para una comida de la que ya se han vendido 700 tickets. Es el I Aspace Eguna, que dispondrá de zona festiva desde las 10 de la mañana y hasta las 6 de la tarde y para la que ofrecerá el transporte que se utiliza habitual-

mente entre lunes y viernes en todos los centros que Aspace tiene en Gipuzkoa. Se podrá disfrutar de exhibiciones de deporte avanzado, comprar productos Made in Aspace de cestería, contemplar un mural de fotos que visualizan la historia de la asociación, jugar en el txiki park y, a los postres, disfrutar de festival de magia, actuación de payasos y la opción de que familiares y profesionales puedan demostrar también sus habilidades artísticas.

Aspace cumple estos 45 años con un balance del 2015 de 482 personas atendidas, de las que 251 son hombres y 231 mujeres. Las edades van desde recién nacidos, hay 63 de 0 a 3 años, a quienes tienen de 61 a 71 años, cuatro en total. Los servicios que se ofrecen son de atención temprana centrada en la familia, con 28 críos atendidos durante el año

pasado. El educativo consta de servicio de guardería y 24 aulas concertadas con el Departamento de Educación del Gobierno Vasco en las que estudian 130 alumnos. Están repartidas en Andoain, Beasain, Bergara, Donostia, Eibar, Eskoriatza e Irun.

No faltan los tratamientos externos de fisioterapia, hidroterapia y logopedia para niños escolarizados en centros educativos ordinarios, 46 en total. Aspace cuenta también con 241 plazas de centro de día para mayores de 21 años distribuidas en 9 centros y 110 plazas de vivienda ubicadas en Arrasate, Donostia e Irun. Aspace dispone asimismo de un servicio de apoyo a las familias y a su tiempo libre con estancias temporales en viviendas, servicios especiales en centros de día. Para sus hijos, vacaciones y actividades deportivas o programas de fin de semana.

puede ser el centro de la vida de los cuatro, que cada uno tiene su puesto y que Iker está ahí. Creemos que Ane es feliz».

Lander y Bikendi

Por si no supieran la importancia del resto de los hijos, Begoña y Javier Llano, de Irun, comparten con ellos la historia de sus mellizos, de Bikendi y Lander. Este último reclamaba a veces la atención de su madre. «Me mearé y me cagaré en la cama para que me tengas que atender como a él», protestaba ante su madre. Veía a su hermano como a un sultán del que todo el mundo estaba pendiente.

«Pero también es verdad que siempre se han reído mucho juntos, que tienen una gran complicidad. Ahora ya son más mayores, tienen veinte años, pero siguen disfrutando. Bikendi con el que más se ríe es con el, porque mi hijo no habla, pero yo sé cuándo lo pasa bien. Le encanta viajar, lo pasó en grande en Port Aventura. Los dos son unos salseros, aunque cada uno a su manera». Además, Javier y Begoña tienen un pequeño secreto: un sábado al mes y dentro del programa respiro, dejan a Bikendi en Aspace y disfrutan de una jornada solo con Lander. «Tiene veinte años, pero le encanta venir con nosotros ese día», se entenece su madre.

Ellos forman parte de ese grado intermedio que es la conclusión de la etapa educativa y el tránsito al centro de día de adultos. Para ellos Aspace ha sido una ayuda indispensable para empezar, para adaptarse a esa nueva realidad de sus vidas: llegaban dos niños de golpe pero, además, uno de ellos con unas necesidades muy especiales.

«El parto fue muy malo. Cuando nació Bikendi el médico dijo que se nos iba antes de 24 horas, que era probable que lo perdiéramos. Luego sacaron a Lander y los dos sobrevivieron». Una vez más, los mellizos no iban al mismo ritmo. El pediatra les tranquilizaba con un «vamos, ya lo hará» hasta que un día les dijo suavemente que el crío

«Lander me preguntaba por qué nos miraba la gente cuando íbamos por la calle con su mellizo»

«Sé que mi hija no me hablará y eso me impactó mucho, pero hay muchos tipos de comunicación»

iba a necesitar ayuda. «Pasa que no hay más ciego que el que no quiere ver, pero el neurólogo al que acudimos fue más que claro: 'Tiene parálisis cerebral. No creo que pueda andar ni hablar' nos dijo. Fue un mazazo impresionante. 'Mi niño no, mi niño no', piensas». Los mellizos tenían seis meses y la vida de la familia empezó a cambiar.

«Lander nos preguntaba a ver por qué nos miraban cuando íbamos por la calle. Yo le decía que porque había pocos niños como su her-

mano. Luego llegaba una prima y me decía como con pena, 'mira, qué bien se porta'. Pero qué pensaban, ¿que era un tigre?», sonríe Begoña. El padre recuerda aquellas excursiones con los amigos en los que ellos iban cargados con pañales, comida repartida en trozos pequeños por si Bikendi tenía hambre... «Bueno, es una rutina a la que tienes que acostumbrarte. Como a muchas otras cosas».

Ane, cuenta con ternura Miriam, se mueve constantemente, lo que hace que sus padres tengan más que analizado cual es el lugar adecuado para que se sienten si salen a comer a un restaurante. Está empezando a andar, pero no hablará nunca. A su padre le chocó mucho pensar en que su pequeña no le diría nunca una palabra. «No he hecho más que aprender cosas. Por ejemplo, que eso no quiere decir que nosotros no le hablemos a ella cuando la vestimos. Lo hacemos siempre. Porque hay muchas formas de lenguaje, Ane se expresa a su manera y, además, hay que educarla con sus pautas. Hemos peleado para que no nos tire del pelo».

Aitor y Nerea, una historia de amor

Las tres generaciones reflejadas en este reportaje viven etapas distintas. Aitor, el hijo de Teresa, tiene 43 años y refleja a su manera la historia de Aspace porque fue uno de los pioneros que entraron en la asociación. Puede andar, aunque utiliza silla de ruedas eléctrica para desplazamientos más o menos largos. Practica ciclismo adaptado y no vive con su familia sino con su novia, con Nerea, en uno de los apartamentos adaptados con los que cuenta Aspace, tal y como hacen otras parejas que padecen parálisis cerebral. Son ellos dos los que tie-

nen que organizar su día a día aunque cuentan con ayuda doméstica. Aitor le dedica también tiempo a la asociación, ya que es vocal de su consejo de administración, el único vocal con parálisis cerebral de todo el Estado.

Viven juntos, van al centro de día con sus amigos... Aitor no quiere confesar cuánto tiempo tardó en decirle a su madre que tenía novia, «Teresa está segura de que pasó mucho tiempo», pero también advierte que Nerea y él han tenido suerte porque no suele ocurrir que las dos familias estén de acuerdo con la relación amorosa de sus hijos. «Hay gente que nos dice que llevamos juntos desde que nacimos», bromea. Se conocieron en Aspace y ahora disfrutan de su vida en común.

Las defunciones bajan un 11% en Gipuzkoa respecto al año pasado

■ DV

SAN SEBASTIÁN. Las defunciones registradas en el primer trimestre del año en Gipuzkoa han descendido un 10,89% respecto al mismo trimestre del año anterior. El descenso ha sido de 12,94% en Euskadi, y Álava ha sido el único territorio con un crecimiento vegetativo positivo, según datos del Eustat. Entre enero y marzo se contabilizaron 5.674 muertes, de las que 1.866 se registraron en Gipuzkoa. Asimismo, 2.851 del total fueron hombres y 2.823 mujeres.

Las principales causas fueron los tumores y las enfermedades del sistema circulatorio, que originaron 1.558 y 1.624 fallecimientos, respectivamente, lo que supone el 56,1% de las defunciones. Como tercera causa de muerte se encuentran las enfermedades respiratorias, que provocaron 640 fallecimientos. Este invierno se ha roto la tendencia de que estas enfermedades sean las que más crezcan y, por contra, han descendido un 25,3%. En cuanto a las enfermedades del sistema nervioso (alzhéimer y párkinson), estas causaron 196 defunciones entre enero y marzo, un 7,7% más que en el mismo trimestre del año anterior.

Operan en Gipuzkoa a una joven etíope que sufría de una cardiopatía

■ DV

SAN SEBASTIÁN. Fireweyni Cereu, una joven etíope, ha sido operada esta semana de una enfermedad congénita derivada de una alteración del desarrollo fetal del corazón. Esta enfermedad «le hacía sentir un cansancio continuo y había alterado su crecimiento, que es mucho más lento», por lo que aparenta menos edad que los 19 años que tiene, según explicó el cirujano cardíaco Ignacio Pérez-Moreira. Gracias a esta intervención la joven podrá llevar una vida «totalmente normal», dejará de sentir fatiga e incluso podrá ser madre.

La joven viajó hace una semana desde Etiopía para ser operada en Policlínica Gipuzkoa, gracias a la colaboración de este centro donostiarra con la Fundación Etiopía Utopía, que ofrecerá a Fireweyni alojamiento durante un mes en casa de una voluntaria. Allí descansará y los médicos podrán hacer un seguimiento hasta confirmar que su evolución no presenta problemas.

decía la niña era lo que motivaba esos retrasos que experimentaba en relación con los avances de Iker. Había algo que le decía a Miriam que las cosas no iban bien, pero el caso es que operaron a la cría de estrabismo y las cosas siguieron igual. Su hermana le aconsejó que le practicasen las pruebas del síndrome de Angelman, una enfermedad cuyo diagnóstico es relativamente reciente y que tiene que ver con una alteración importante del cromosoma 15.

El padre lo tiene claro. Aspace, más allá de mejorar la psicomotricidad de su pequeña, les ha enseñado que cada niño es un mundo y que deben intentar descubrir el de su hija y darle lo que necesita. Tienen claro también el papel de los otros hermanos, en este caso de Iker.

«Aunque lo que te pide el cuerpo es proteger a la niña, cuidarla a ella, nos han enseñado que Ane no