

GURE SEÑEAK. UNA EXPERIENCIA DE SOLIDARIDAD COMUNITARIA

LA ASOCIACIÓN.

En julio de 2010, fruto de la inquietud y preocupación por la salud y bienestar de los niños y niñas con enfermedades raras de Derio, y ante las carencias y necesidades que detectan en el entorno; algunas familias de estos niños y niñas, y personas cercanas a las mismas, decidieron crear una asociación de apoyo a estos niños y sus familias en el municipio de Derio, con el nombre de "ASOCIACIÓN GURE SEÑEAK DE APOYO A LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS Y/O SITUACIONES ESPECIALES DE DISCAPACIDAD", y con un objetivo básico y primordial **"un futuro digno con la misma igualdad y calidad de vida que cualquier otro niño o niña"**

La asociación nace de la necesidad de apoyar a estas familias y unificar esfuerzos y recursos, ya que estas familias, sea cual sea la enfermedad que padecen sus hijos, viven experiencias similares y tienen necesidades, que aun siendo diferentes, son comunes en lo sustancial. También busca servir de punto de encuentro de todas las personas que muestran su preocupación por su situación, y que quieren contribuir de alguna manera a paliarla

GURE SEÑEAK es una Asociación sin ánimo de lucro que tiene como finalidad principal promover que se adopten todas las medidas que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con enfermedades raras o con situaciones especiales de discapacidad de Derio y sus familias. Con este fin, desde la Asociación GURE SEÑEAK se pretenden emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad de estos niños y niñas y sus familias, poner en marcha acciones que eviten el aislamiento social que en muchos casos sufren, y obtener el apoyo social, institucional y mediático adecuado para conseguir respaldo por parte de organismos públicos y privados.

Los Fines de la Asociación GURE SEÑEAK establecidos en sus Estatutos, son los siguientes:

- 1.- Mejora de la calidad de vida de las niñas y los niños afectados de enfermedades raras.*
- 2.- Promover la solidaridad con las niñas y los niños afectados por enfermedades denominadas raras en general, y con las niñas y los niños con situaciones especiales de discapacidad, así como con sus familias.*

Los objetivos principales de nuestra asociación son:

- 1.- Apoyar económicamente a las familias en aquellas acciones necesarias para la mejora de la calidad de vida de los niños, que supongan un sobreesfuerzo económico, y que no estén cubiertas por la administración.
- 2.- Acompañar a las familias en todo tipo de gestiones y/o presiones ante la Administración, facilitando los recursos necesarios para ello.
- 3.- Garantizar la defensa del ejercicio efectivo de los derechos de los niños y niñas con enfermedades raras o con situaciones especiales de discapacidad y sus familias ante la falta de equidad y la exclusión en el acceso a los servicios y atención sanitarios, educativos, y sociales.
- 4.- Promover la solidaridad activa con estas familias en su vida cotidiana y en su entorno.
- 5.- Concienciar y sensibilizar a los vecinos y vecinas de Derio sobre la realidad de los niños y niñas con enfermedades raras o con situaciones especiales de discapacidad.

La Asociación está abierta a cualquier persona que, compartiendo nuestros fines, quiera colaborar y contribuir de alguna manera a mejora de la calidad de vida de las niñas y los niños afectados de enfermedades raras o con situaciones especiales de discapacidad de Derio y sus familias. La Asociación busca involucrar al máximo de personas, y especialmente a los vecinos y vecinas de Derio. Las personas beneficiarias de las acciones de la Asociación son las familias con niñas y niños afectadas por enfermedades denominadas raras y/o las niñas y los niños con situaciones especiales de discapacidad de Derio. Entendemos “Enfermedades Raras” como aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes, y entendemos por “Situaciones Especiales de Discapacidad” aquellos niños-as con discapacidad que presentan gran dependencia a la hora de desarrollar su vida diaria.

En la actualidad son **9 las familias de Derio** beneficiarias de la Asociación, cuyos hijos e hijas sufren un amplio espectro de enfermedades como son: Esclerosis Tuberosa (Enfermedad de Bourneville), Síndrome de Angelman, Microencefalia agenesia de cuerpo calloso (Síndrome de Proud Levine Carpenter), Fibrosis quística, Parálisis Cerebral, Autismo..., habiendo incluso dos casos en los que en la actualidad carecen de un diagnóstico.

La **ASOCIACIÓN GURE SEÑEAK DE APOYO A LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDADES RARAS Y/O SITUACIONES ESPECIALES DE DISCAPACIDAD** tiene como ámbito geográfico de actuación principal el municipio de Derio, centrando sus actividades en el entorno de las familias beneficiarias. La actividad de la Asociación se centra principalmente en la incidencia sobre los distintos espacios, instalaciones, ambientes y comunidades en los que se desarrolla la vida cotidiana de los niños afectados, a fin de eliminar las barreras que impidan su total integración y normalización. Entre otros, en Derio, se trabaja con el Ayuntamiento, el Polideportivo, la Escuela, los Servicios Sociales de la Mancomunidad, la Ludoteca, las Comunidades de Vecinos en las que residen las familias, las asociaciones culturales y deportivas, las asociaciones de Hosteleros y Comerciantes....

Un aspecto que queremos destacar es la denominación de nuestra asociación, Gure Señeak. Este nombre en euskera viene a recalcar el carácter local de nuestra asociación, ya que el término “Señe” es oriundo del valle del Txorierrri, y se utiliza para referirse cariñosamente a los niños.

RECORRIDO Y ACTIVIDAD REALIZADA

Gure Señeak surge en torno a un caso muy mediático de una enfermedad rara degenerativa y atendiendo a un movimiento vecinal de solidaridad para atender a las necesidades de esa familia. Es esta familia la que propone que habiendo más niños-as en situaciones de enfermedad y discapacidad en el pueblo, sería interesante que se ampliara a todas ellas puesto que el futuro de sus hijos tenía un fin no muy lejano.

Aprovechando la repercusión del caso y los ofrecimientos de apoyo de distintas asociaciones del municipio, en **septiembre de 2010 se realiza la presentación oficial de la Asociación GURE SEÑEAK**, y en colaboración con el Ayuntamiento de Derio y con los grupos y asociaciones deportivas y culturales de Derio, se organiza un maratón de actividades con fines solidarios durante dos fines de semana, en los que se busca la máxima participación popular.

Entre otros se desarrollan actividades como maratón de fútbol sala, marcha montañera por el pueblo, tiro con arco, carrera popular, maratón de spinning, partidos de baloncesto, pelota mano, carrera ciclista, gincanas, alubiada popular, actuación de los payasos Pirritx, Porrotx eta Marimotots, teatro, actuaciones musicales, conciertos, juegos infantiles, bertsolaris...

Dado el éxito del **maratón solidario**, tanto en recaudación como en público, y la repercusión que alcanza la asociación, pronto se convierte en un referente a nivel local y en el ámbito de las enfermedades raras. En este sentido, algunas de los hitos más destacados en la corta existencia de Gure Señeak, son los siguientes:

- ✘ Gure Señeak recibe varios **reconocimientos** como el galardón a la Mejor Campaña solidaria 2010 dentro de los III Premios Euskadi News Sociedad y Comunicación, organizados por la Asociación AHISLAMA, el premio Gizarte Ekintza 2010 de los III Premios Deia Hemendik de la comarca Uribe-Txorierrri-Mungialdea concedidos por el diario DEIA; y la lectura del pregón de las fiestas de San Miguel 2010 en Derio;
- ✘ Además Gure Señeak es demandada para realizar diversas **charlas** sobre su actividad y la problemática de las familias con estas situaciones: Casa Extremeña de Astrabudua, Asociación Sutondoan, Ikastola Begoñazpi... además de la participación como ponentes en este curso.
- ✘ Distintas instituciones, personas y asociaciones del entorno ofrecen su **colaboración** con Gure Señeak en los diversos eventos que realizan, aportando además recursos económicos, como por ejemplo: Feria Agrícola de Zamudio, Feria de asociaciones solidarias en Derio, actuación humorística de Iván Pérez, publicidad en el Rallystone 2011, homenaje del equipo Cadete Juvenil Femenino del Club de Fútbol Arteaga de Derio, recaudación del II Campeonato de Fútbol 7 en Larrabetzu, recaudación de los pintxos del 25º aniversario de Eroski Leioa, pelotilla solidaria del Bar Irrintzi de Derio..... todas estas aportaciones han conseguido que Gure Señeak disponga de fondos para poder responder a las necesidades económicas más acuciantes de las familias que son parte de Gure Señeak.
- ✘ Además del Maratón Solidario, la Asociación ha organizado diversos **actos reivindicativos** y de sensibilización como han sido la carrera popular por la esperanza de las familias con niños y niñas con enfermedades raras en el Día Internacional de las Enfermedades Raras, conferencias sobre el duelo y la pérdida, organización de un partido de fútbol de veteranos del Athletic contra veteranos de los equipos de fútbol del Txorierrri....

- ✘ En cuanto a la **atención a las familias**, en este tiempo la asociación ha financiado los gastos que las distintas terapias y tratamientos de estos niños suponen para estas familias, y que no están financiadas por la administración como por ejemplo ha sido la asistencia a logopedia, consulta de psicólogo, equinoterapia.... Además se ha colaborado económicamente en financiar la compra de material de apoyo (p.e. cama articulada) y otros elementos necesarios para el cuidado de estos niños, como pañales, agua gelificada... Otro ejemplo destacado ha sido la financiación un tratamiento innovador de uno de nuestros niños con parálisis cerebral en un Centro de Rehabilitación de Guadalajara. El tratamiento supuso una estancia de un mes en dicho centro, y los resultados han sido muy positivos.
- ✘ En el aspecto institucional y político, Gure Señeak se ha convertido en un **referente** importante en el ámbito de las enfermedades raras, lo que nos ha permitido mantener diversas reuniones y comparecencias en distintas instituciones para poder abordar la problemática que defiende nuestra asociación. En este sentido se han realizado comparecencias ante las Comisiones de Sanidad y Educación del Parlamento Vasco, reuniones con el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Bizkaia, el Ayuntamiento de Derio, la Delegación en Bizkaia del Departamento de Educación, el Berritzigune de la zona....
- ✘ La repercusión y notoriedad alcanzadas por nuestra asociación ha provocado que hayamos sido foco de interés de los **medios de comunicación**. En este sentido han sido múltiples los reportajes y entrevistas que hemos realizado tanto en prensa, en radio como en televisión, a nivel local, provincial, autonómico e incluso estatal. Hoy, por tanto, podemos decir que la problemática de las familias con niños que padecen alguna enfermedad rara este en los medios de comunicación y en la agenda política
- ✘ Por otro lado, otra de las tareas desarrolladas por los miembros de la asociación ha sido la de elaborar **documentación** que justifique y documente la problemática de estas familias y las demandas que se derivan de la misma. En este sentido se han elaborado y difundido distintos informes como son los siguientes: Postura de la Asociación respecto al modelo de escolarización de estos niños y niñas y su integración en la Escuela (Principios educativos), Demandas a nivel sanitario, Declaración por la Igualdad de Oportunidades para las personas con enfermedades raras, Propuesta de Plan de Acción para la atención de las Personas con Enfermedades Raras...

IMPACTO SOCIAL

Quizás uno de los aspectos más llamativos de la corta existencia de Gure Señeak es la repercusión que ha tenido en los medios de comunicación, y por tanto la notoriedad que ha alcanzado rápidamente. Sin embargo, para las personas que integramos la Asociación, el aspecto más llamativo es la acogida que ha tenido en nuestro entorno, en Derio.

Para comprender este impacto hay que tener en cuenta los **antecedentes** que llevaron a la creación de la Asociación Gure Señeak. En Febrero de 2010, cerca de 40 vecinos del entorno de la plaza Gaztelumendi de Derio crearon la “**Agrupación Kepa Sangroniz**” de apoyo a una familia que vivía en dicha plaza, y que tenía una hija que padecía una de las denominadas enfermedades raras (Ceroidolipofuscinosis. Un trastorno neurodegenerativo que no tiene cura) y que ya había perdido un hijo con esa misma enfermedad.

La agrupación tenía tres líneas de actuación: el posible apoyo económico, si hiciera falta, el apoyo social, a base de contactos, por si hay que interceder por ellos en algún momento y, por último, el apoyo cotidiano para que la familia pudiera llevar mejor el día a día. La agrupación organizó distintos eventos y creó una página web, www.kepasangroniz.com, que pretendía cumplir con cuatro objetivos: informar, expresar, comunicar y ser un punto de encuentro.

Otro hecho que merece la pena mencionar fue la creación en mayo de 2010 de un grupo de apoyo a esta familia en la red social **Facebook** denominado “**Buscando una oportunidad para Arene**” que contó con el apoyo de más de 34.000 personas. Este grupo se creó por amigos de la familia y con el ánimo de dar a conocer el caso de la menor y recabar apoyos ante la remota posibilidad de que la niña pudiera participar en un tratamiento experimental en EEUU.

El grupo, formado por personas heterogéneas de todas las partes del mundo, celebró un encuentro en Derio al que asistieron cerca de 40 personas llegadas desde diferentes territorios históricos y provincias de España y vecinos de Derio que se unieron a la convocatoria. Este encuentro supuso un hito importante, ya que se crearon varios grupos de trabajo que se distribuyeron las tareas con el fin de materializar todas las iniciativas que se recogieron en el mismo.

Fruto del trabajo de este grupo se realizaron diversas **iniciativas** como fueron la celebración de un FlasMod en Bilbao con la participación de 200 personas (consiste en un grupo de personas en un lugar haciendo algo fuera de lo común por unos instantes y luego desapareciendo tan rápido como aparecieron), la creación de videos de difusión en Internet, crear camisetas con el lema del grupo....

Estos hechos, bastante insólitos en una sociedad como la nuestra, atrajeron la atención de los medios de comunicación desde el primer momento que les dieron bastante difusión, y tuvieron una repercusión muy fuerte en el entorno del pueblo de Derio. Sin estos **antecedentes** es difícil entender el impacto social tan fuerte que ha tenido la Asociación Gure Señeak, que ha recogido el testigo de la Agrupación.

Además hay que resaltar que Derio es un pueblo con una tradición asociativa y de **participación ciudadana** muy fuerte. Históricamente los vecinos han sido muy activos, reivindicativos desde su desanexión del Ayuntamiento de Bilbao a principios de los años 80. Este carácter ha sido un gran caldo de cultivo para entender la fuerte y calurosa acogida de los vecinos con la Agrupación primero y con nuestra Asociación después. Todos los actos que la asociación organiza en Derio tienen una participación muy importante y cualquier iniciativa es favorablemente acogida (campañas, ventas de camisetas....), creando en poco tiempo una base social sólida.

En línea con lo anterior, hay que mencionar que el número de **asociaciones** y entidades (deportivas, culturales, juveniles....) existentes en Derio es muy importante, y todas, sin excepción alguna, no solo han colaborado con Gure Señeak desde su inicio, participando y organizando el maratón solidario, sino que en sus actividades cotidianas buscan una manera de seguir colaborando con nuestra asociación.

También es justo mencionar el papel que han jugado los **responsables**, tanto políticos como técnicos, de la administración local y de servicios como la Escuela, Ludoteca, Polideportivo... y los profesionales que trabajan en los mismos, que desde el principio han acogido con mucho cariño nuestras iniciativas. Su implicación y apoyo ha sido determinante también para nuestro éxito.

Por último, otro factor que creemos que ha sido determinante en conseguir este impacto social ha sido lo que hemos denominado **visibilidad**. Desde el principio de constituir la asociación las familias que tenían un hijo-a con una enfermedad rara o situación especial de discapacidad han participado en todas las actividades públicas que hemos realizado. Los vecinos de Derio han podido conocer a estos niños y sus familias. Les han puesto cara y voz. Hacer visible la problemática ha sido clave para que el entorno tome conciencia de la necesidad de prestar su apoyo a estas familias, y también para que las familias sientan de cerca la solidaridad de su comunidad

Seguramente, este tipo de iniciativas existirán en otros lugares, pero pocas han alcanzado el grado de notoriedad que ha tenido Gure Señeak. En resumen, algunos de los **factores** que han contribuido a este "éxito" son, a nuestro entender, los siguientes:

- ✗ La existencia de una historia humana que capta el interés informativo por su "dramatismo".
- ✗ La espontaneidad y originalidad de algunas de las iniciativas de apoyo.
- ✗ La utilización de las redes sociales y de Internet como medio de difusión y de encuentro.
- ✗ Atender y dar cabida a todas las iniciativas de apoyo y ayuda que se reciben, especialmente las del entorno, poniéndolas en valor e intentando hacerlas viables.
- ✗ Perder el miedo a salir en los medios de comunicación, atenderles siempre que mantengan una línea informativa no morbosa, respetuosa y veraz.
- ✗ Participar en la vida asociativa y colaborar con las distintas asociaciones y agentes del pueblo.
- ✗ Conseguir el compromiso de los responsables políticos y técnicos.
- ✗ Hacerse visibles y participar en la vida social de la comunidad.

GURE SEÑEAK HOY

El éxito y la repercusión alcanzados generan unas expectativas elevadas sobre la labor que puede desarrollar Gure Señeak. Además la falta de un modelo organizativo y un plan estratégico, que debido a la premura de la gestación de la asociación y su pronta puesta de largo no se han podido desarrollar, hace que las personas que fundan y dirigen la asociación, inician en el primer trimestre del año 2011 un **proceso de trabajo interno** centrado en diseñar un modelo organizativo para la asociación y en analizar la situación y las necesidades de las familias con niños o niñas con enfermedades raras integradas en la asociación, que permita **establecer las líneas estratégicas** de la asociación. En estos momentos se está finalizando dicho proceso, que culminará con la celebración de una asamblea de socios.

GURE SEÑEAK se define hoy como una asociación sin ánimo de lucro que tiene como **misión** promover la plenitud de derechos e igualdad real, y la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con enfermedades raras o con situaciones especiales de discapacidad de Derio y sus familias.

En nuestra asociación estamos convencidos de que es importante la forma en que vamos a llevar a cabo nuestra misión. No vale hacer las cosas de cualquier forma sino que nuestras actitudes y comportamientos deben estar orientados por una serie de valores que aboguen por la consecución de nuestros fines de forma ética y responsable. Estos son los **valores** que orientan nuestra actuación:

- ♦ Justicia
- ♦ Respeto y Pluralidad
- ♦ Solidaridad
- ♦ Compromiso
- ♦ Integridad
- ♦ Participación y Trabajo en Equipo
- ♦ Transparencia
- ♦ Competencia
- ♦ Eficiencia
- ♦ Independencia

En la actualidad la Asociación Gure Señeak tiene **112 socios** (de los que un 40% no son de Derio) y 17 colaboradores que aportan una cuota anual. En la asociación trabajan de forma voluntaria y continua, formando parte de los órganos directivos, 10 personas que no pertenecen a ninguna de las familias beneficiarias, y como se ha comentado, hay 9 familias beneficiarias, que también aportan 12 personas más al trabajo cotidiano de la asociación.

En resumen, a lo largo de su escaso año de existencia la actividad de la asociación, respondiendo a las demandas que iban surgiendo, se ha centrado en cuatro líneas de trabajo:

1. **Captación de fondos y recursos** que sirvan para paliar en lo posible el acuciante empobrecimiento económico que sufren las familias con niños o niñas con enfermedades raras, como resultado de los gastos ingentes que deben soportar en los cuidados paliativos, tratamientos, técnicas terapéuticas y fármacos específicos para su patología que no están cubiertos por el Sistema de Salud, y que además está agravado por el hecho de que un miembro de la pareja no trabaja o tiene reducida su jornada laboral para poder atender adecuadamente al hijo/a enfermo, con lo que supone de merma de ingresos en la unidad familiar. Se estima que un 20% de la economía familiar se destina a la enfermedad.

2. **Actividades de sensibilización y concienciación** que repercutan en evitar el aislamiento social que viven estas familias, y superar la vulnerabilidad de las familias, particularmente aisladas y marginadas a causa del desconocimiento social. Vivir con una enfermedad rara o situación especial de discapacidad tiene grandes implicaciones en todas las áreas de la vida, en la escuela, en la elección del trabajo, tiempo de ocio, vida afectiva, etc.... La estigmatización, el aislamiento, la soledad y la falta de oportunidades sociales son un verdadero drama para las familias, y la mejor forma de combatir estas situaciones es hacer visible el dramático impacto que estas enfermedades tienen en sus vidas.
3. **Apoyo a las familias en los distintos aspectos que afectan a la calidad de vida** de sus hijos e hijas: escolarización, tratamientos, recursos materiales.... La asociación desde el análisis de la situación y las necesidades de las familias con niños o niñas con enfermedades raras a nivel material, social, educativo, sanitario y psicológico no cubiertas en la actualidad, ha puesto en marcha distintas estrategias encaminadas a dar la mejor respuesta posible, como son:
 - a. Definir los recursos más adecuados para cubrir las necesidades de las familias.
 - b. Búsqueda de los recursos y servicios existentes en los distintos ámbitos de la administración
 - c. Acompañamiento en la búsqueda de información y en todo tipo de gestiones ante la Administración.
 - d. Fomento del intercambio de conocimientos y experiencias entre las familias.
 - e. Apoyo económico a las familias en los tratamientos y gastos necesarios para la mejora de la calidad de vida de los niños, que suponen un sobreesfuerzo económico, y que no están cubiertas por la administración.
4. **Relaciones institucionales y con los medios de comunicación** sobre la problemática que sufren estas familias. La necesidad de que se visualice su problemática y de que las demandas de las familias sean conocidas por los responsables políticos y técnicos, hacen que el papel de los medios de comunicación sea capital en esa labor, y por ello procuramos mantener una interlocución con los mismos. Además la asociación dedica esfuerzos a definir de manera pública la postura de la Asociación en las distintas materias que afectan a la calidad de vida de los niños con enfermedades raras como son el ámbito educativo, sanitario y social, y participar en todos los foros e instituciones que tienen algún tipo de competencia en los mismos.

DIMENSION POLITICA

En sus inicios, la asociación Gure Señeak, únicamente se había planteado trabajar a nivel local y no existía ninguna pretensión ni expectativa de enfocar nuestra labor hacia el ámbito institucional o político. Sin embargo, la rápida repercusión y notoriedad alcanzadas por nuestra asociación y el proceso de análisis de la situación y las necesidades de estas familias, nos ha hecho ver la **dimensión política** que el trabajo de una asociación como la nuestra tiene.

Aunque ya se ha mencionado anteriormente, queremos hacer hincapié en este aspecto, ya que muchas de las cuestiones que estas familias demandan requieren de la **participación de los responsables políticos**, y por tanto de cara a abordar las distintas cuestiones, especialmente en el ámbito educativo y sanitario, nos vemos en la necesidad de relacionarnos con las diferentes instancias administrativas, ya que a nivel local no se pueden abordar exclusivamente.

En coherencia a esta dimensión política de nuestra labor, hemos tenido que elaborar documentación que justifique y argumente la problemática de estas familias y las demandas que se derivan de la misma, y hemos participado en sendas **comisiones del Parlamento Vasco** para abordar esta problemática. En concreto:

- × **Comisión de Sanidad del Parlamento Vasco (Febrero 2011):** La comparecencia, a petición del grupo parlamentario del PNV, se centró en relatar en primera persona nuestras experiencias en los distintos temas que nos preocupan y que condicionan la calidad de vida de nuestros hijos e hijas con enfermedades raras, como son las dificultades económicas, el peregrinaje por los médicos, la falta de información sobre las enfermedades y sus tratamientos, la ausencia de investigación, sintiéndonos a menudo excluidos del sistema sanitario por considerar a nuestros hijos-as como desahuciados. Las principales **demandas** planteadas fueron:
 - Apoyo emocional
 - Información clara sobre el curso de la enfermedad
 - Ayuda material (limpieza de la casa, cuidado de los hijos, a veces del enfermo, compras, comida, transporte, gestiones ante el sistema sanitario, etc.)
 - Mejorar la atención sanitaria que reciben los niños-as con ER, con el objetivo de que sea integral, continuada y coordinada entre los niveles asistenciales.

Como **peticiones** concretas, se realizaron tres:

- Que se cree una oficina de atención a las familias con enfermedades raras, que oriente, informe y derive.
- Que se subvencionen los medicamentos, pañales y otros elementos que nuestros hijos necesitan por padecer estas enfermedades y que no están subvencionados en la actualidad.
- Que se haga un Plan de Acción para la atención de las Personas con Enfermedades Raras que incluya a todos los ámbitos (educativo, sanitario, social...), y en este sentido se presentó un borrador para su estudio.

- × **Comisión de Educación del Parlamento Vasco (Mayo 2011):** La comparecencia giró alrededor de los contenidos del documento presentado, en el que se explicitaba la postura de la Asociación respecto al modelo de escolarización de estos niños y niñas y su integración en la Escuela. Las líneas maestras del documento y de la comparecencia planteaban que los niños/as afectados de enfermedades raras estén escolarizados de la manera más inclusiva posible, con los recursos necesarios (técnicos, humanos y materiales) y adaptados a sus necesidades, en su entorno más cercano y que puedan convivir con los demás niños-as. Las **demandas** principales fueron las siguientes:
- Apuesta más radical por la escuela inclusiva. Es necesario que tanto los centros escolares como el personal cuenten con la preparación necesaria y los recursos oportunos para poder implementarla.
 - Facilitar que nuestras hijas e hijos puedan realizar su escolarización en su entorno más inmediato, contando con las respuestas oportunas a cada situación, evitando desplazamientos, desarraigos, cambios o discusiones ante cada nueva situación que se produzca en los menores teniendo en cuenta la variabilidad de su estado sanitario tanto el aspecto físico como el emocional.
 - La necesidad urgente de unos planes individuales integrales de atención para nuestros hijos-as que incluyan los ámbitos sanitario, educativo y social.
 - La revisión urgente de los módulos de atención individual que contempla Educación para estos niños-as, por ser escasos y no adecuarse a las necesidades.
 - La explicitación de las funciones del personal de Apoyo Educativo en cuanto a las necesidades de: Participación en los programas de estimulación motora, medicaciones y Alimentación por sonda.
 - Revisar la actual política de adjudicación de plazas del Personal de Apoyo Educativo, que provoca que anualmente cambien las personas que atienden a nuestros hijos/as.
 - Crear una oferta de centros públicos de Educación Especial, que en la actualidad no existen
 - Mayor flexibilidad para posibilitar la escolarización compartida, manteniendo en el mayor grado posible la relación con el entorno más cercano.
 - Garantizar y promover la participación de las familias y considerarlas dignamente.
 - En cuanto a la promoción académica de nuestros hijos-as, se tengan en cuenta todos los ámbitos de desarrollo de la persona y no solo lo estrictamente académico.
 - Flexibilizar las respuestas educativas teniendo en cuenta lo impredecible de la situación sanitaria de nuestros hijos.

Cabe decir que todas las demandas presentadas no son exclusivas de las familias de nuestra asociación, sino que son compartidas por la inmensa mayoría de las familias que padecen estas situaciones. Nuestras reivindicaciones han sido contrastadas y consensuadas con las que presentan otras asociaciones y colectivos del mismo ámbito, como puede ser FEDER. Aunque nosotros no nos arrogamos la representación del colectivo de las familias afectadas por las enfermedades raras, si entendemos que nuestras demandas responden a las necesidades de todo el colectivo. Por tanto cualquier logro beneficiaría a todas las familias, y no exclusivamente a las familias de Gure Señeak.

SITUACIÓN Y DEMANDAS DE LAS FAMILIAS

Las necesidades y problemas intrínsecos a las familias que tienen algún hijo-a que padece alguna enfermedad rara o situación especial de discapacidad son múltiples, complejos y revestidos de una gravedad objetiva e incluyen tanto aspectos sanitarios como sociales. A continuación describimos la situación en la **actualidad** presentan tanto las familias de Gure Señeak como el resto de familias que tienen un hijo-a en esa situación:

a) En el ámbito sanitario

- Escasa información sobre la enfermedad y su manejo.
- El período entre la emergencia de los primeros síntomas y el diagnóstico correcto implica retrasos inaceptables y de alto riesgo, así como diagnósticos erróneos que conducen a tratamientos inadecuados.
- Escaso interés por el paciente una vez alcanzado el diagnóstico. Frecuentemente, nuestros hijos e hijas son dados por desahuciados por el sistema de salud.
- Indefensión y vulnerabilidad ante terapias y tratamientos fraudulentos (milagrosos) por la necesidad de encontrar un tratamiento y la falta de profesionales con quien contrastarlos
- Necesidad de financiación de medicamentos y productos sanitarios (vendas, cremas, colirios, material ortopédico).
- Necesidad de una atención multidisciplinar mediante una adecuada coordinación entre los distintos profesionales y la figura de un coordinador, que actúe como referente para el paciente y su familia a lo largo de todo el proceso de atención hospitalaria.
- Necesidad de acompañamiento y guía en los primeros momentos de superación de la enfermedad.
- Necesidad de especialistas con formación específica y centros de referencia para cada enfermedad rara.
- Contar con protocolos de atención sanitaria para cada enfermedad que unifiquen los criterios de actuación.
- Articular procedimientos ágiles para la segunda opinión médica cuando ésta deba obtenerse fuera del territorio de la Comunidad Autónoma.
- Dificultad para acceder a tratamientos existentes en el ámbito privado o en otros territorios
- Financiación de medicamentos huérfanos y garantizar su disponibilidad.
- Acortar los plazos para los que los fármacos en experimentación lleguen a los usuarios.
- Evitar las retiradas de comercialización de medicamentos útiles con criterios exclusivos de rentabilidad.
- Flexibilidad del sistema sanitario para incorporar de forma rutinaria determinadas prestaciones que, en este momento, sólo se dan con carácter excepcional (fisioterapia indefinida, logopedia, cirugía plástica o atención psicológica, etc..).

b) En el ámbito educativo

- Las propuestas de escolarización son mayoritariamente segregadoras, derivándonos a centros escolares específicos de educación especial o aulas estables fuera del entorno ordinario.
- Falta de información y formación del profesorado sobre la enfermedad que presenta el alumno afectado por enfermedad rara.
- Mejorar la detección y valoración de las necesidades educativas de los alumnos afectados por enfermedades raras, ofreciendo la respuesta escolar adecuada:

- > Personal de apoyo.
 - > Adaptación curricular individualizada.
 - > Adaptación y accesibilidad del centro.
 - > Dotación de personal sanitario en centros educativos.
 - > Campañas de formación/divulgación/sensibilización, en el centro educativo, para profesores y alumnos, sobre enfermedades raras, en general, o sobre las patologías concretas que afectan a los alumnos matriculados en el centro.
 - > Enseñanza domiciliaria, si fuese necesario.
- Alto absentismo escolar por la presencia constante en consultas médicas e ingresos hospitalarios muchas veces impredecibles en cuanto a cuándo se producen y durante cuánto tiempo con lo que supone a nivel de rendimiento escolar.
 - Hay ámbitos de desatención en la frontera entre lo escolar y lo sanitario: fisioterapia, alimentación sondada, hospitalización domiciliaria irregular...No hay programas de colaboración entre las distintas entidades socio-sanitario-educativas que faciliten la atención integral a estos niños-as.

c) En el ámbito social

- Dificultad de reconocimiento de las enfermedades raras como enfermedades crónicas susceptibles de acceso preferente a los servicios sociales.
- Necesidad de adaptar la valoración de la dependencia y las minusvalías e incapacidades a las ER.
- Necesidad de atención y apoyo psicológico para los afectados y las familias.
- Mejorar la valoración de minusvalías e incapacidades en enfermedades raras para evitar los problemas de clasificación y calificación del grado y las dificultades para acceder a prestaciones sociales o económicas.
- Necesidad de apoyo porque nos vemos volcados en la atención de nuestros hijos e hijas enfermos a tiempo completo, lo que dificulta gravemente la atención a los hermanos y el resto de la familia. Esto frecuentemente se agrava cuando hay hospitalizaciones, recaídas, crisis...
- El entorno de la vida cotidiana presenta multitud de obstáculos: columpios no adaptados, horarios de atención incompatibles con horarios normalizados, imposibilidad de participar en actividades deportivas, de ocio y culturales no adaptadas. Nos quedamos excluidos de la vida de la comunidad.

d) En el ámbito económico

- Conseguir la cobertura íntegra de los tratamientos, ya sean curativos, paliativos o sintomáticos (medicamentos, fisioterapia, logopedia, masajes o cirugía plástica, etc.).
- Pocas subvenciones para ayudas técnicas.
- Falta de ayudas para adaptar la vivienda y eliminar las barreras arquitectónicas.
- Falta de reembolso por los gastos ocasionados por los desplazamientos a centros de referencia y el alojamiento de los familiares acompañantes.
- Faltan ayudas para la contratación de cuidadores a domicilio, o creación de más centros de día.
- Es frecuente que unos de los miembros de la pareja se vea obligado a dejar el trabajo o reducir considerablemente la jornada, y por lo tanto los ingresos, para el cuidado de su hijo-a. Esta situación es especialmente problemática en las familias monoparentales.
- Ausencia de políticas de conciliación del mundo laboral con la situación de los enfermos.

FORTALEZAS DE GURE SEÑEAK

Gure Señeak surge en el ámbito local para atender casos muy diferentes, con problemáticas muy dispares pero que tienen muchos **aspectos en común**: peregrinaje médico, problemática en torno a la escolarización y problemática del ámbito social.

Tenemos que destacar en este apartado algunas de las palabras que destacan en los objetivos de la asociación: APOYAR, ACOMPAÑAR, CONCIENCIAR, SENSIBILIZAR... son estos términos los que definen el valor de lo que es Gure Señeak. Lo que esta asociación está consiguiendo es que estas problemáticas se **visibilicen**, sean conocidas y provoquen la solidaridad, que no la pena, la compañía y no la marginación, la sensibilidad y no el desapego.

Está ocurriendo además que se está dando un proceso de **transformación** en los componentes y en las familias puesto que aunque inicialmente muchos reconocían estar en la asociación por solidarizarse con uno de los casos concretos, en la medida que se han ido conociendo todos, se ha gestado un vínculo con todas las familias y todos los niños-as que en este momento nadie se plantea esa cuestión mencionada, y lo que se preveía como una asociación para cuestiones puntuales, en la actualidad nadie podría intuir hasta dónde puede llegar este movimiento.

No se trata pues de una **asociación al uso** en torno a un tipo de enfermedad o discapacidad y es esta una de las virtudes que valoramos en ella. Ya existen infinidad de asociaciones de afectados cuyos objetivos, siendo muy importantes, son fundamentalmente para compartir experiencias, buscar soluciones y tratamientos, así como potenciar la investigación en cada caso, y el hecho de que Gure Señeak exista y tenga sus objetivos, no quita para que cada familia no explore las posibilidades que otras asociaciones pueden ofrecerles.

En este sentido los beneficios que la existencia de Gure Señeak genera son comunes a las asociaciones que desarrollan su labor en el ámbito socio-sanitario. Algunos **beneficios** claros son:

- ✗ Favorece el **conocimiento de la realidad** que viven estas familias por parte de la ciudadanía y agentes sociales.
- ✗ Sirve de cauce a **la identificación de las necesidades** de estas familias y a las alternativas de respuesta a las mismas.
- ✗ Impulsa y posibilita el establecimiento de **relaciones sociales** desde la gratuidad, la solidaridad organizada y la ayuda mutua.
- ✗ Hace posible una cierta **profundización democrática** ofreciendo vías para la participación social y ejerciendo una cierta vigilancia de la acción de los agentes que inciden en el bienestar de estas familias.
- ✗ Favorece el **bienestar emocional** de los afectados y son un factor posibilitador de una mayor inclusión social.
- ✗ En **resumen**, ayudan a salir del aislamiento, fomentan la solidaridad y la participación, mejora de la autoestima, y proporcionan soporte, seguridad, y mucha fuerza para poder convivir cada día con la dificultad.

Gure Señeak como asociación de apoyo a familias que tienen algún hijo o hija afectado por alguna enfermedad rara y/ con una situación especial de discapacidad comparte las mismas características que las asociaciones de afectados o de autoayuda y ofrece las mismas ventajas. Pero también tiene unas **peculiaridades** que la diferencian y la fortalecen frente a ese modelo más clásico de asociación, ya que entendemos que viene a reforzar algunas de las debilidades que estas asociaciones han ido presentando a lo largo de su historia, como pueden ser las siguientes:

- ✗ Estas asociaciones suelen recoger afectados de similares características. Sin embargo, el nivel de **implicación y participación** por parte de los afectados suele ser bajo, por diversos motivos, como la negación de la enfermedad o el miedo al rechazo social.
- ✗ Las asociaciones específicas de una determinada enfermedad acogen a un número muy pequeño de socios. Sin embargo, a medida que van **asentándose**, las asociaciones van creciendo en importancia y son tomadas en consideración por profesionales, poderes públicos y sociedad civil. Ejercen un papel, por tanto, de agentes transformadores.
- ✗ La **escasez y dispersión** de personas que comparten el mismo diagnóstico y que se agrupan en las asociaciones, implican unas limitaciones claras en cuanto a posibilidades de crecimiento por número de asociados.
- ✗ Muchas asociaciones están localizadas en determinados lugares mientras que sus asociados están dispersos, lo que incrementa en cierta medida la percepción de **aislamiento** de los afectados, puesto que no tienen la posibilidad de establecer una relación más profunda y personal con la asociación
- ✗ Las personas que promueven las asociaciones se encuentran **limitadas** además por la propia realidad que les conduce a organizarse. Muchas enfermedades implican una inversión extraordinaria de tiempo como familiar de apoyo. Las tareas vinculadas al impulso de la Asociación, se ven por tanto limitadas por disponibilidad de tiempo.
- ✗ Un número importante de asociaciones no reciben ningún tipo de **subvención** por parte de la administración pública ni a través de entidades de carácter privado, debido principalmente a que son entidades de reciente creación o con un número muy reducido de miembros, lo que no les permite en muchos casos tener la estructura ni la dedicación suficiente para emprender proyectos demasiado ambiciosos, sino que se circunscriben sobre todo a la información y apoyo mutuo entre socios afectados.
- ✗ El gran número y diversidad de asociaciones y la escasez de recursos económicos con los que aspiran a contar, sobre todo por medio de la financiación de la administración pública, hace que aparezcan situaciones de “**competencia**” entre entidades por captar recursos públicos.

Frente a esta realidad, los aspectos que definen a Gure Señeak como experiencia innovadora en el campo del asociacionismo vinculado al ámbito sanitario y le diferencian de la gran mayoría de asociaciones de afectados o de autoayuda, son los siguientes:

- ✗ **Carácter local.** Al ser una asociación de pueblo tenemos un tamaño pequeño y una organización ágil, conocemos la realidad y podemos incidir directamente en el entorno cercano a las familias afectadas, favoreciendo su integración. Queremos que nuestra base social sean las personas que conviven con nosotros. Queremos crear y ser comunidad (entendida como un conjunto de personas que comparten elementos en común, en este caso un pueblo, unos valores, unos objetivos y una visión del mundo).
- ✗ Entendemos Gure Señeak como un **cauce de solidaridad** entre las familias afectadas y la comunidad en la que vivimos, pueblo de Derio. Somos un instrumento tanto para las familias para que puedan recibir el apoyo que necesitan como para los vecinos de Derio para que puedan canalizar el interés y la preocupación por estas familias. La Asociación tiene sentido en cuanto manifestación de una forma de entender la convivencia en la comunidad, es decir la solidaridad.

- ✘ Los niños-as afectados por alguna enfermedad rara y/ con una situación especial de discapacidad de Derio necesitan, además de cuidados, mucho apoyo de su entorno, básicamente la **familia**. Y su entorno también necesita apoyo. Y es que estas enfermedades no sólo afectan a la persona diagnosticada, sino también a su entorno, a su familia. Por eso preferimos hacer siempre hacer referencia a las “familias afectadas”, y no “a las personas afectadas y familiares”.
- ✘ No nos arrogamos **ninguna representación** de los afectados por las enfermedades raras, sino únicamente de los miembros de la asociación. Nos sentimos con libertad para actuar en los ámbitos que estimemos oportunos, y no estamos sujetos a estrategias o mandatos más globales. Aunque estimamos que nuestras demandas responden a las necesidades de todo el colectivo y los resultados de nuestro trabajo benefician a todas las personas en situación similar.
- ✘ **Variedad de familias**, enfermedades y situaciones, aunque con una problemática común. Esto exige la búsqueda de consensos en las estrategias y en la gestión. La diversidad de familias nos enriquece y nos ayuda a empatizar con los problemas de los demás y a tomar cierta distancia de los nuestros.
- ✘ Las personas que ostentan los **órganos de dirección** y de gestión no pertenecen a ninguna de las familias beneficiarias. Las familias no participan en la toma de decisiones en lo referente a la financiación de tratamientos y gastos de la enfermedad. Las personas que rigen la asociación trabajan para apoyar a las familias pero no son familia afectada, lo que les da cierta independencia y neutralidad a la hora de la toma de decisiones.
- ✘ **Participación activa de las familias**. Se fomenta y facilita la participación de las familias beneficiarias en la vida asociativa y en la organización de las actividades. Las familias no son meras receptoras de ayudas, sino que tienen un papel central tanto en las actividades como en las reuniones y en la definición de las estrategias. La asociación no tendría sentido sin la implicación y participación activa de las familias.
- ✘ Somos una **asociación reivindicativa** y no prestadora de servicios. Históricamente las asociaciones del ámbito socio-sanitario sólo se concebían como asociaciones reivindicativas, que recordaban a las administraciones públicas sus obligaciones en el reconocimiento de unos derechos. Y ante tantas carencias existentes, se fueron convirtiendo en promotores de los servicios demandados: pasando así de asociaciones... a asociaciones que básicamente prestan servicios, con sus expectativas y sus exigencias, perdiendo la neutralidad, cuando no la legitimidad. Nuestra labor primordial es exigir a los agentes responsables que hagan efectivos los derechos de los niños-as afectados por alguna enfermedad rara y/ con una situación especial de discapacidad. Esto no quiere decir que Gure Señeak no preste servicios, ya que de hecho lo hace, sino que da prioridad a su faceta reivindicativa, rechazando cualquier colaboración, ayuda o subvención que exija pagar “peajes”.