



¿Quién le pincha a Oier?



Gesto pensativo de Oier Bedoya, de seis años, al que siempre acompaña su madre con el maletín que puede verse sobre la mesa junto a él.

Una familia de Andoain que pasa por una mala racha económica solicita ayuda para atender a su hijo. Su diabetes exige revisiones cada dos horas, y los padres tienen que ausentarse por motivos laborales

Un reportaje de Jorge Napal
 Fotografía Javi Colmenero

El chaval garabatea sobre una servilleta de papel como si la cosa no fuera con él, pero en realidad se está quedando con todo. Oier Bedoya es un niño retraído al que le cuesta hacer amigos, entre otras cosas, porque hasta ahora no ha podido asistir con regularidad a clase. Siempre ha estado a la vera de su madre, la misma que relata, sentada a la mesa del salón de casa, la compleja situación que se le ha planteado.

Tenía 16 meses cuando le fue diagnosticada la enfermedad: diabetes mellitus tipo 1. Su páncreas no creció como debiera, y la destrucción selectiva de células le causa desde entonces una deficiencia absoluta de insulina. Fue, el de este andoindarra, uno de los diagnósticos más tempranos en Gipuzkoa de la enfermedad.

Hasta aquí, nada que no conozcan al dedillo los pacientes de esta patología, una de las enfermedades crónicas más prevalentes. El problema de Oier es que hasta ahora ha dependido de su madre, que se ha visto en la obligación de buscar un trabajo porque la situación económica en casa ha comenzado a ser asfixiante. Cada día que pasa es más precaria, y el sueldo del marido hace tiempo que dejó de ser suficiente para que los números cuadren. "El problema es que nadie nos ha dado una solución para atenderlo sanitariamente. Necesita que lo pinchen cada dos horas, y en el cole nos dicen que no pueden responsabilizarse de ello. En realidad, es algo que entendemos pero, de alguna manera, nos hemos quedado entre la espada y la pared. Nos han dicho que van a tratar de buscar una solución, pero no sabemos cuándo, y llevamos tiempo sin saber qué hacer con Oier".

Malby Arias, su madre, sabe que ese contratiempo se solapa con otro problema añadido. "Hasta ahora cursaba Educación Infantil y su asistencia no era obligatoria. Así, me quedaba con él cuando había pasado una mala noche o no podía acer-



► 7 Diciembre, 2015



Oier, en el centro de la imagen, le sonríe a su padre Emilio, sentado junto a su hijo Jordi. La madre, Malby, también exhibe un semblante risueño.

carne yo al cole para tomarle la muestra. Las cosas ahora han cambiado y, con razón, nos piden que no falle a clase. Y es así. No queremos que le falte la educación. Es verdad que ha comenzado ahora la etapa escolar obligatoria, pero no puedo dejarle sin tener la garantía de que vayan a atenderle como requiere su enfermedad”.

EL CUIDADO DEL HERMANO *Demasiada responsabilidad* **Los recibos de la escuela**

Suena el timbre de la calle. Es Jordi, el hermano mayor de Oier, que viene del colegio. “Nos dicen que él podría encargarse del cuidado mientras están en la escuela, pero es una responsabilidad que no puede asumir, ni queremos que cargue con ella”, dice su padre, Emilio

Bedoya. Entiende que el colegio, con cuyos responsables ha mantenido más de una charla, no es el responsable directo. Quizá, una de las opciones que podría contemplar esta familia es pagar por horas a una persona que se haga cargo de Oier. Pero por el momento es un futuro lejano. A día de hoy, y por razones de fuerza mayor, es una opción descartada para una familia que adeuda recibos –en torno a 1.500 euros– en la escuela. La falta de ingresos es la que ha espoleado la búsqueda laboral activa de la madre. “El problema se nos vuelve a plantear en ese punto. ¿Quién le pincha a Oier?”, se preguntan.

Hace dos años que la Diputación valoró el grado de dependencia del chaval, sin alcanzar el baremo necesario que motivara ayuda económica alguna. “Nos dijeron que él mismo podría llegar a controlar su

Los padres del niño entienden que en la escuela no se hagan responsables del cuidado sanitario, pero aguardan una solución que no llega

Oier estuvo ingresado en la UCI cuando debutó en la enfermedad y “cuando está bajo” de glucosa llega a perder el conocimiento

enfermedad y, de hecho, ya sabe tomarse las muestras de sangre. ¿Pero cómo le vamos a dejar solo cuando los niveles de azúcar se disparan, o caen por los suelos?”.

Lo que bien pudiera ser una tarea relegada al aïtona o la amona, en este caso es hartamente complicado para esta pareja colombiana que recaló en Gipuzkoa hace catorce años, y que no tiene una red familiar. “Claro que hay amigos en el entorno, pero estar cada dos horas pendiente del niño no es una tarea que pueda hacer cualquiera”, dice el matrimonio. “Recordamos los días en que Oier estuvo a punto de entrar en coma, tras aquella tos sospechosa que no frenaban los antibióticos”.

Ocurrió en 2010. “Meaba mucho y tomaba mucha agua. El niño apenas podía respirar y estuvo muy mal. Le ingresaron durante dos meses en la Unidad de Cuidados

Intensivos y después fue derivado a planta. Fue entonces cuando nos dieron el diagnóstico de la diabetes.

Es evidente que no quieren volver a pasar por aquel tormento. Su madre siempre ha estado ahí, midiéndole el nivel de glucosa en sangre, que puede variar a lo largo del día. Por eso toma muestras cada dos horas. De hecho, la entrevista se detiene unos instantes porque ha llegado la hora de revisarle. Malby se levanta de la mesa y regresa al salón poco después con el glucómetro. Oier extiende su dedo en rutinario gesto, y una punción de la madre, apenas perceptible, es suficiente para saber que el nivel de azúcar en sangre, que se expresa en miligramos por decilitro, está alto. “Vaya, se le ha disparado. Tiene 230, cuando lo normal suele estar entre 90 y 180. No lo sé... ha podido tomar algo, o quizá sea por el estado de ánimo”, elucubra el padre, empleado en artes gráficas, de 52 años, y operado del hombro y de la cadera, lo que le ha obligado a estar de baja durante varios meses.

Su mujer retoma las riendas de la conversación. “Necesitamos trabajar los dos porque ahora mismo no llegamos. Necesitamos hacerlo, y mi hijo necesita un apoyo”. Cuentan los padres que siempre tienen preparadas las dosis en la nevera para Oier, tanto la que recibe habitualmente como la de emergencia, para cuando pierde el conocimiento.

Emilio lamenta que no hayan encontrado una salida. “Claro que hay casos peores que el nuestro, pero no nos está resultando nada sencillo dar con una solución. Cuando hemos ido a la asistencia social, se piensan que es a pedir dinero, y no es eso. Yo estoy cotizando desde hace muchos años, y tenemos dos manos”.

Entretanto, el chaval, que sigue dibujando sobre la servilleta, vive todo ello con cierto pudor en el colegio, sin acertar a expresar nada de lo que se le pasa por la cabeza. En ocasiones, le entran sudores fríos, se le llenan las mejillas de agua y dice que le duele la tripa. En ocasiones, pierde el conocimiento. “Le cambia mucho el carácter en función del nivel de azúcar. Cuando lo tiene alto está muy rabioso, de mal genio, y contesta a todo no quiero”. ●