

e indiscriminado. Desarrollan estrategias para conseguir comida. Debido a su falta de control no pueden quedarse solos cuando están cerca de fuentes de comida. La familia o cuidadores deben velar por su alimentación, aplicando medidas de control como cerrar la comida bajo llave.

**8 Obesidad**  
Si bien en el primer año pueden tener dificultades para alimentarse (falta de succión), una de las características frecuentes del síndrome es

la obesidad si no hay control externo o no están hormonados. Es debida a su gran voracidad y a unas menores necesidades energéticas. La ganancia de peso suele ocurrir incluso con dietas bajas en calorías.

**9 Alta resistencia al dolor**  
Muchos no se quejan del dolor hasta que no es grave, lo que dificulta la detección de infecciones o problemas de salud.

**10 Problemas de conducta**  
Son muy variables. Los niños y

jóvenes suelen ser cariñosos, amables y simpáticos aunque también pueden ser tercos, manipuladores o mentirosos con frecuentes rabietas. Tienen comportamientos obsesivos.

**11 La familia**  
Presentan una situación continua de tensión. El estricto control de la comida y del comportamiento afecta sobremanera a todos sus integrantes. Son niños/as con un fuerte carácter de difícil manejo. La participación en grupos de ayuda es fundamental.



**Amparo Barrachina muestra su nevera vacía. Toda la comida la tienen a dos puertas enrejadas de distancia.** G. CABALLERO

dre: está lleno de cicatrices de cuando con 4 años, se metió en el plato de la ducha y se quemó con el agua caliente hasta levantarse la piel a tiras. «Simplemente cuando noté el dolor era demasiado tarde», revive angustiada su madre. Esa alta tolerancia al dolor y los falsos registros de temperatura les hacen, por ejemplo, ser muy vulnerables a infecciones por la dificultad en encontrar la causa.

Estas cosas las han ido aprendiendo en casa de los Lozano-Barrachina a base de sustos y del apoyo que recibieron en la Asociación Valenciana del Síndrome Prader-Willi, una de las pioneras en el país.

Tanto Amparo como José Luis, los padres de Amparo, lo tienen claro: nada hubiera sido lo mismo sin la ayuda de esta asociación. «Hay que hacer caso a los especialistas desde el minuto uno tanto en pautas alimentarias como en estimulación y control porque parecen angelitos y cuando son peque-

ños todo es una luna de miel pero el síndrome los transforma en monstruos, en algo que ellos no pueden controlar, y hay que estar

Mentir, robar, «rescatar» comida de las papeleras... los afectados por el síndrome llegan a hacer de todo por su ansiedad

Los candados en las neveras, las alarmas o las trampas en la cocina son recursos habituales en las casas de estas familias

preparados para eso».

Pese al reto que ha supuesto para esta familia de cinco lidiar con esta enfermedad rara, los padres de Amparo lo tienen claro: no cambiarían a su pequeña por nada del mundo. «Yo soy de ver el vaso medio lleno. Siempre. Pese a todo yo cada día doy gracias a Dios por mi hija. Me puso los pies en el suelo», confiesa Amparo.

Su hija, frente a ella, sonríe cuando es interpelada mientras su padre comparte con ella confidencias cariñosas. Para ella, ahora, lo más importante es la «normalidad» que supone «tener novio» -otro chico con Prader-Willi de la asociación- y pensar en un futuro viviendo en un piso tutelado junto a otros compañeros. Su padre la recrimina divertido: «¿Y quién me va a cuidar a mí cuando sea mayor?». «Piso!», responde ella seria. Sus padres tienen claro que tendrán que claudicar «porque si ella está bien, todos estamos bien». Y siguen luchando.



**Quique, con el síndrome Prader-Willi, posa en su nueva casa.** GERMÁN CABALLERO

## «Vivo mejor en el piso tutelado que con mi madre»

La Asociación Valenciana del Síndrome Prader-Willi gestiona un centro de atención temprana y un piso tutelado

V. SALINAS VALÈNCIA

Quique, de 47 años y con Prader-Willi, lo tiene claro. En el piso tutelado que la asociación valenciana dedicada a este síndrome acaba de abrir en València vive «mejor que en mi casa» donde tenía «peleas con mi madre». Para él y para los otros cinco compañeros con los que comparte techo (Jesús, Cristina, Ana, Carlos y Ceci), el piso inclusivo de la asociación ha supuesto un antes y un después. Por la mañana acuden al centro ocupacional -«allí hago jabones y sales», cuenta Quique- y por la tarde y junto a un monitor que nunca les deja solos disfrutan de su «independencia» en el piso que ha supuesto todo un hito para la asociación.

Es el último proyecto para esta agrupación que arrancó gracias al esfuerzo de seis familias movilizadas tras descubrirlo que tenían sus hijos. Era 1997 cuando conseguir un diagnóstico de forma rápida y unas pautas iniciales de tratamiento era todavía una utopía. «Yo descansé cuando

tuve el diagnóstico porque es lo peor a lo que se pueden enfrentar unos padres, la duda», explica Pepa Balaguer, presidenta de la Asociación Valenciana del Síndrome Prader-Willi.

Veintidós años después, ahora la organización atiende a unos 50 chicos con el síndrome y es el punto de referencia para los padres que reciben un diagnóstico de este tipo. «Nos ha costado mucho tiempo y esfuerzo pero ahora los padres tienen un sitio donde recibir una guía desde el principio y un asesoramiento profesional», asegura Balaguer. Un comité científico (integrado por neuropediatras, genetistas, endocrinos, pediatras, psicólogos, neumólogos y dietistas)

ayuda a estos padres y a las familias que también necesitan de respaldo psicológico y momentos de respiro.

Con los años, la organización también ha sumado más recursos y al centro de atención temprana para niños de hasta seis años que abrieron en 2007, le suman ahora este piso tutelado que además es inclusivo

ya que integra a personas con Prader-Willi y a otros chicos con síndrome de Down y otros problemas. Balaguer, tras el hito de la apertura del piso tutelado, lo tiene claro: «Ahora, a por el segundo piso».

La agrupación es referente desde 1997 en ayudar a las familias que reciben un diagnóstico de este tipo