

Entrevista

JUANA MARÍA SÁENZ COORDINADORA DEL XI CONGRESO ESTATAL DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA

"Los enfermos de espina bífida necesitan una atención personalizada y concreta"

BILBAO/Cristina Farinas
Fotos: Javier C. Roldán

"Hoy en día se contemplan estas enfermedades desde un punto de vista integral, considerando el aspecto laboral, educativo, y por supuesto el médico. Hace unos años los congresos sólo se centraban en el aspecto médico, los solían organizar estos profesionales y se hablaba principalmente de los avances que la medicina había realizado en torno a esta enfermedad, así –afirma Juana María Saenz– ocurrió en el último congreso celebrado en Alicante, hace un par de años."

La espina bífida es un tipo de defecto del tubo neural que consiste en la ausencia o cierre de uno o varios arcos vertebrales. Alrededor del decimoctavo día después de la fecundación, la placa neural experimenta un proceso que da origen a dos pliegues neurales laterales con un canal neural cerebral. Los bordes dorso lateral de estos pliegues se fusionan en la porción media del disco embrionario formando el tubo neural en su canal central.

Espina bífida, un mal de nuestro tiempo

Desde el punto de vista sanitario, el estudio de las anomalías congénitas tenía poco interés hasta hace unos años debido a varias causas: en primer lugar, no se disponía de medios ni conocimientos suficientes para abordar su estudio, y por otra parte, existían otras patologías infantiles con mayor peso específico, como



Juana María Saenz destaca en esta entrevista que uno de los principales retos con el que se encuentran los familiares de personas con espina bífida es el gran apoyo que necesitan, principalmente psicológico, para que la vida sea más hermosa y más bella.

eran las enfermedades infecciosas y los problemas nutricionales.

Por fortuna, esta situación ha cambiado de forma radical. Debido a los avances científicos y tecnológicos se controlan mucho mejor las enfermedades infecciosas y han disminuido las carencias con lo que ha desaparecido la mortalidad infantil debido a ellas, pero al mismo tiempo ha habido un incremento de la tasa relativa de otras patologías sobre las que no se ejercía ningún tipo de control (como

es la espina bífida): "hay personas con cuarenta años que se han dado cuenta de que lo que les sucede es que tienen la enfermedad porque se han hecho un reconocimiento," señala la coordinadora del congreso. Hoy en día en los países desarrollados los defectos congénitos constituyen la primera causa morbi-mortalidad infantil.

"Precisamente este congreso ha hecho hincapié en la creación de un Estado de Bienestar donde –señala Juana María– las personas con discapacidad se sientan ciudadanos en igualdad de condiciones y teniendo en cuenta que debido a los avances médicos y a una sociedad del bienestar cada vez más pujante, estos enfermos han ampliado notablemente su esperanza de vida, por lo que hay que buscarles el sitio que se merecen en nuestro país.

No a la exclusión

Es significativo el hecho de que este congreso se celebre en Bilbao, ya que la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia de Vizcaya (ASEBI) ha sabido unir todas sus fuerzas con las de las instituciones buscando una acción coordinada "que se traduce –resume esta ponente– en que las familias principalmente han insistido con fuerza a las instituciones para obtener una respuesta, pues son ellas las que saben las necesidades concretas de los afectados de espina bífida y desde luego en Bilbao contamos con mucho apoyo de las autoridades."

La exclusión procede de la concienciación práctica por parte, sobre todo, de los profesionales: "es importante que la persona con discapacidad se dé

Entrevista

cuenta de que es capaz, y en este punto cobra un gran papel el diseño universal. Que todos nos sintamos capaces." Y esto lo dice una mujer que tiene una hija con espina bífida, y que ha luchado lo indecible para se solidaricen con ellos.

Por este motivo sensibilizar a la sociedad es importante, y ASEBI puso en marcha un proyecto europeo para los medios de comunicación, que aunque no fue aprobado, por ser demasiado local, se presentó.

La sensibilización, y ésta es una meta del congreso supone que el mundo no esté diseñado para unos pocos, y los discapacitados no sean unos ciudadanos de segunda clase, sino que todos tengamos y podamos ejercer nuestros derechos. "Por este motivo (al hilo de lo anterior), me parece muy importante- señala Juana María Saenz- que las personas con espina bífida acudan a la escuela normalizada y allí los atiendan bien. "La inclusión se desarrolla primero a través de la escuela, y después incorporando a la persona con discapacidad al mundo laboral". En este sentido el papel, y ahora se oye hablar mucho de nuevas tecnologías, que juegan éstas-dice Juana María- consiste en no excluir, sino lo contrario que estas personas puedan acceder con los medios que tengan a su alcance o ayudados a INTERNET, por ello la ayuda personalizada es decisiva, porque cada caso es distinto."

Ayuda a los familiares

ASEBI se encuentra incluida en la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEAEBH). Esta Federación está compuesta por veintisiete asociaciones provinciales y dos federaciones autonómicas repartidas por todo el territorio nacio-



Asistentes al Congreso de Espina Bífida celebrado en Bilbao.

nal. Las asociaciones están compuestas por padres de afectados: "quienes reciben un gran apoyo psicológico (sobre todo las madres, que son las que mayor peso llevan en este tema) declara Saenz.

Cada asociación provincial funciona con sus propios estatutos desarrollando programas dirigidos directamente a los afectados y a sus familiares a través de actuaciones destinadas a todos los ámbitos de la vida: educación, sanidad, estimulación temprana, atención familiar, ocio y tiempo libre, talleres ocupacionales, autonomía personal, entre otros. ASEBI ha organizado dos sesiones científicas recientemente y en el aspecto del ocio y tiempo libre y ha hecho excursiones de jóvenes con acompañantes," destaca la coordinadora del congreso.

La Federación cuenta con subvenciones mediante las diversas convocatorias, así como las posibles dotaciones individuales y/o colectivas.

La FEAEBH tiene anualmente la aportación en el capítulo de mantenimiento de servicios a través del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.

“ASEBI ha sabido unir todas sus fuerzas con las de las instituciones buscando una acción coordinada”

En lo que se refiere a programas, la Federación presenta puntualmente la solicitud de colaboración a diferentes instituciones públicas y privadas (MTAS, Fundación ONCE, etc.).

Asimismo en el programa de inserción laboral cuenta con la colaboración permanente de empresas privadas en materia de empleo directo a los afectados.

PROYECTOS FUTUROS DE LA FEAEBH

- La Federación tiene previsto para el mes de julio la puesta en marcha de un nuevo centro "centro de formación e inserción laboral" destinado a la atención directa del afectado adulto en materia de formación y empleo.
- Potenciar en las diferentes comunidades este tipo de actuaciones creando una red de trabajo conjunto y consolidado.
- Creación de redes de trabajo en el territorio nacional, con el fin de fomentar proyectos, actuaciones, programas, intercambios, etc.
- Creación de nuevas asociaciones en las provincias donde no existan.
- Difundir la problemática general de las personas afectadas por espina bífida.
- Potenciación y ampliación de acciones de interés común.
- La concesión de "enfermedad crónica" de la espina bífida.