

Prólogo

Ya hace trece años que tengo relación con la Espina Bífida. Tantos como la edad que tiene mi hija Paula. Ella tiene un mielomeningocele a nivel lumbosacro, posiblemente L3-L4, hidrocefalia en cuarto ventrículo derecho, malformación de Arnold Chiari, etc, etc, etc... Todos estos términos médicos, tan extraños en aquel momento, son los que nos encontramos, su madre y yo, tras el último diagnóstico efectuado por ecografía a los 8 meses de gestación y tras un rosario de visitas a otros especialistas intentando confirmar las primeras sospechas del ginecólogo.

Imagino que igual que todos los padres cuando os dijeron qué tenía vuestro hij@, la sensación de que nos debíamos enfrentar a algo desconocido y no precisamente bueno, nos invadía por completo. Mi primera reacción cuando nos dieron el informe de diagnóstico fue la de irme a una biblioteca pública. Necesitaba saber qué era aquello con lo que mi hija nacería un mes más tarde. Tras consultar varios libros médicos, di con la definición y con una serie de imágenes donde se explicaba qué era la espina bífida y las secuelas más graves que tenía. El “mazazo” fue impresionante. En ese momento me di cuenta que mi hija iba a ser una persona con discapacidad, eso en el mejor de los casos porque no quedaba claro si iba a nacer viva o se quedaría como un “vegetal”, siempre según la versión de los médicos.

En la siguiente visita médica, nos alertaron sobre la posibilidad de que nuestra hija naciera muerta o sin cerebro (anencefalia), y nos fueron preparando para lo peor. Así, aún con un mes de embarazo por delante, comenzamos a vivir el duelo por la pérdida de nuestra hija. Nos rodeamos de nuestros mejores amigos. Hablamos sobre el sentido de la vida, sobre las cosas que podíamos hacer en el caso de que naciera, viva pero en malas condiciones: si la dejaríamos morir o viviríamos con una persona que iba a ser dependiente de nosotros toda la vida... al final llegamos a la conclusión de que ella decidiría si quería vivir o no. Como me decía por entonces un buen amigo, “contra la fuerza de una vida nada se puede hacer”. Por lo tanto quedaba todo aplazado hasta el nacimiento.

Como es evidente, Paula está aquí. Ahora tiene 13 años y es una niña feliz, con las mismas inquietudes, ganas de vivir y también problemas que las niñas de su edad. Está escolarizada en 2º de ESO y sobretodo vive su discapacidad de la manera más normal posible. Y nosotros también.

Esta, nuestra historia, puede ser la de otros muchos padres. No tiene nada de nuevo, pero de ella me gustaría llamar la atención sobre lo que nosotros, como padres de Paula, hemos sacado de positivo.

En primer lugar si algo tenemos claro es que la información es necesaria. Tener información sobre esta patología o sobre cualquier patología, o enfermedad, es fundamental desde el principio. Ello nos va a preparar para afrontar todo lo que a nuestros hijos les venga por delante. Habrá quien os diga, médicos, otros padres, que cuanto menos sepamos mejor, así no nos preocuparemos tanto. Esto es falso: la preocupación va a estar presente siempre, y saber más significa entender mejor. Por ejemplo sobre las distintas operaciones por las que deben pasar la mayoría de ellos sobretodo en los primeros años de su infancia: ortopédicas, urológicas, neurológicas, etc. Nos va a permitir identificar los síntomas de una obstrucción de la válvula de derivación, presente en buena parte de los casos y que sirve para compensar su hidrocefalia, de forma que podamos actuar rápidamente y disminuir las secuelas.

Nos permitirá aprender rápidamente a sondar, (cateterismo intermitente) a nuestros hijos, siempre que lo necesiten y a enseñarles a que ellos lo vayan aprendiendo por si solos, si conocemos el funcionamiento de una vejiga neurógena, por ejemplo.

Podremos, si estamos informados de que nuestros hijos, por el hecho de tener una discapacidad física e hidrocefalia, tienen posibilidades de padecer un retraso psicomotor, iniciar rápidamente un tratamiento de estimulación temprana y/o de rehabilitación. El primer año de vida es fundamental. Durante ese tiempo los niños, todos, son esponjas que absorben estímulos. Con nuestra hija iniciamos esta estimulación al mes y medio de nacer y la prolongamos hasta los tres años. Es algo de lo que nunca nos arrepentiremos.

Igualmente si hablamos de la fisioterapia-rehabilitación. Iniciarla cuanto antes, permitirá corregir malformaciones e ir dotándoles de autonomía a la hora de caminar, con o sin ayudas ortopédicas, o a la hora de desplazarse con una silla de ruedas, sentarse, etc.

Y algo que es fundamental: nos va a permitir plantearles dudas y preguntas a los distintos especialistas médicos en las consultas a las que asistiremos y a digerir mejor posibles complicaciones que vayan surgiendo. Esto es algo que se cae por su propio peso, si nosotros somos los que más tiempo pasamos con nuestros hijos, somos también los que más les conocemos. Por eso debemos estar informados.

En segundo lugar, y esto es algo que surgió de forma espontánea, es necesario compartir nuestra experiencia con otras personas en la misma situación.

Recuerdo que a los cuatro meses de nacer Paula, un desconocido (ahora mi ¡gran amigo Miguel Angel!), también con un (entonces) niño con Espina Bífida (ahora un chaval, Miguel, de 20 años), se presentó en nuestra vida. Quería ayudarnos él e Inmaculada, la madre de Miguel. Compartir con nosotros su experiencia como padres. Ver por donde ellos habían pasado, nos ayudó de forma importante. No estábamos solos. El porcentaje de 4 niños con espina bífida de cada 1000 nacidos vivos, que, era la estadística en ese momento en España, se hacía real y próxima a nosotros. A lo largo de estos 13 años hemos compartido y seguimos compartiendo, muchas cosas de nuestros hijos: desde tratamientos médicos, operaciones, etc. Hasta todo lo relacionado con su escolarización, su socialización. A lo largo de estos 13 años se ha ido fraguando una amistad entre nosotros, entre las dos parejas de padres y todo sea dicho de paso, no sólo hemos compartido desventuras sino también muy buenos ratos de ocio y diversión, hasta el punto que, al menos en nuestro caso, ellos forman parte indispensable de nuestras vidas.

Con ellos iniciamos también nuestra andadura en APHEBA-AEBHA. La Asociación de Padres con Hijos con Espina Bífida e Hidrocefalia de Alicante, nombre que tenía entonces nuestra AEBHA actual, existía desde el año 1982. Digamos que, como todo este tipo de entidades en las que su motor son personas voluntarias, se encontraba en una fase de letargo, de hibernación: existía jurídicamente y fiscalmente pero no funcionaba realmente. Personalmente no dudé cuando Miguel Ángel me ofreció que, conjuntamente, retomáramos el camino andado ya por otros padres anteriormente y dotáramos de contenido la estructura ya existente.

A lo largo de estos años, hemos llevado, o al menos lo hemos intentado, dos líneas claras de trabajo:

- La primera la de informar a la población en general qué es la Espina Bífida. Queríamos que esta patología se conociera, que la gente cuando oyera nombrar a la espina bífida supiera medianamente en que consistía. Nuestro objetivo era y sigue siendo informar, a todos, también y por supuesto a los padres con un niño con esta patología. Acercar en la medida de lo posible los últimos avances en las especialidades y prevenir. A la vez, queríamos hacernos un hueco en el mundo de la discapacidad, conscientes de que cuanto más se nos conociera más apoyo tendríamos de las diferentes instituciones tanto públicas y privadas para llevar a cabo nuestro proyecto común.

- La segunda crear y consolidar servicios en AEBHA para las personas que la integramos.

Comenzamos con una sola trabajadora, con un área, el Trabajo Social y ahora son cinco las profesionales que trabajan en AEBHA. Teníamos nuestra sede en un pequeño local cedido de forma gratuita, propiedad del primer Presidente de AEBHA, el padre de Pilar Pérez Ordaz, nuestra "Piluca". Ahora tenemos un local propio. No intento comparar situaciones, ni si aquella época fue peor que la actual. Era otra situación y la vivimos como todas por las que hemos pasado con entusiasmo.

No voy a enumerar aquí las distintas actividades que se han llevado a cabo en nuestra Asociación a lo largo de estos años, desde luego han sido muchas y variadas. Todas ellas las hemos realizado con ganas de mejorar siempre la calidad de los servicios que prestábamos y todas ellas se plasman, ahora, en las diferentes áreas de funcionamiento con las que contamos en la actualidad.

Nuestro objetivo final es y sigue siendo hacer de nuestros hijos personas válidas, útiles, con capacidad para enfrentarse a cualquier limitación.

No puedo dejar pasar por alto, algo que nos debe enorgullecer y es la celebración en el año 2000 del X Congreso Nacional e Internacional de Espina Bífida. Fue un momento que marcó un punto de inflexión en nuestro recorrido. A partir de ahí, nuestros esfuerzos se centraron en crecer en servicios, en dar estabilidad a nuestra estructura, ya que hasta ese momento nos habíamos centrado más en la difusión de nuestra imagen.

A lo largo de estos años, se han tocado muchas puertas, conocido a mucha gente interesante y a otra, por decirlo de una manera suave, no tan interesante. Ha habido momentos agradables y momentos malos. A lo largo de estos años nos hemos encontrado con gente que nos ha abierto su puerta de par en par, sin reservas y otra que se ha escondido debajo de la mesa cuando aparecíamos.

En este momento, miro hacia atrás y puedo decir con claridad que no cambiaría nada de lo que he vivido ni un ápice. Desde un punto de vista personal ha sido y sigue siendo una experiencia gratificante y enriquecedora. Pero si tuviera que escoger algo, sin duda, me quedaría con el intercambio de experiencias mutuas, entre los padres con los momentos malos y buenos de cada uno, incluidos los míos que también los he tenido. Con los viajes, los congresos, las jornadas, los talleres, los cafés tertulias, donde he podido compartir preocupaciones, alegrías, decepciones, tanto propias como de los demás. Creo que poco a poco se ha ido generando un tejido, una red, entre nosotros. Es el objetivo que en el fondo deseaba que se cumpliera.

Es una experiencia que recomiendo a todo el mundo. A veces no puedo dejar de pensar en aquellos padres que no participan en nuestro proyecto común, que no es otro que el bienestar de nuestros hijos. Me puedo poner en su lugar e intentar comprender los motivos que les llevan a no querer participar activamente, trabajando dentro de la Junta Directiva, o pasivamente, participando en las actividades con sus hijos o ellos solos. Estoy seguro que son muchos y todos ellos justificados: largas jornadas de trabajo, ocupaciones familiares, atención a personas mayores o simplemente negación o rechazo hacia los problemas.

Lo que a través de estas líneas he intentando plasmar es sin lugar a dudas, mis sentimientos y vivencias personales con mi hija y con nuestra asociación. No pretendo bajo ningún concepto aleccionar a nadie sobre lo que tiene que hacer y ni mucho menos colocarme “medallas” por el trabajo que se ha realizado en AEBHA. Sólo dar pinceladas del largo camino recorrido desde que decidimos “tirar del carro”, como lo hicieron y lo siguen haciendo otros padres. A los

primeros les debo gratitud, por habernos mostrado el camino a seguir y a los segundos, les digo que adelante, que debemos continuar luchando porque hay muchas cosas por hacer.

Por último me gustaría agradecer a todas las personas que han pasado por AEBHA, de cualquiera de las formas posibles, su aportación a lo que somos en este momento: como colaboradores y voluntarios en actividades concretas, como personal contratado para actividades, como patrocinadores, a las diferentes Administraciones, sobretudo a la local, el Ayuntamiento de Alicante y su Concejalía de Acción Social, a las Entidades privadas y sus obras sociales, a los padres por su participación y a los niños porque sin ellos no seríamos nadie. Y al actual equipo profesional de AEBHA sin el que esta guía no hubiera visto la luz.

Alicante, octubre de 2008.
José Castelló