

Experiencias

Experiencia 1

Hay momentos en la vida, en los que podemos sentirnos como pequeños pececillos en un océano lleno de tiburones y peligros. Normalmente este sentimiento aparece, cuando nos chocamos de frente con una idea o con un reto, que no para de golpearnos en la cabeza, buscando un sitio para colocarse, o un hueco por donde poder salir. Yo, como muchos de vosotros, he tenido mil dilemas sobre qué cosas puedo, o no puedo hacer. Pero por suerte, con el tiempo, te das cuenta de que la mayoría de cosas que podrías poner del lado de cosas “difíciles” son más producto de un miedo inicial que de otra cosa, y que con un poco de ayuda o de colaboración puedes conseguir mucho.

Antes de seguir me presentaré, mi nombre es Marta, futura maestra de primaria a pocas asignaturas por la Universidad de Alicante, y tengo espina bífida. He decido contaros mi experiencia universitaria a través de estas líneas, gracias a la oportunidad que me han dado desde aebha (ánimo chicas).

Empezaré por el principio, creo que desde que estudiaba en el instituto, siempre supe que quería ir a la universidad, y que lo mío era ser maestra. Ya por entonces aparecieron las primeras dudas y temores, sobre las notas, la vocación y sobre todo por la distancia, ya que yo vivo en Benidorm, y entre ida y vuelta son unos 85-90km (unas dos horas todos los días en autobús). Después de hacer selectividad, vinieron las primeras investigaciones sobre qué ayudas tienen los discapacitados y las primeras visitas. Recuerdo que antes de matricularme, visite la universidad, mi aulario, las instalaciones, etc, os recomiendo que antes de matricularos os deis una vueltecilla y visitéis el campus, veáis en qué podéis tener dificultad y busquéis alguna alternativa (ante unas escaleras pues un ascensor, en la Universidad de Alicante la mayoría de facultades tienen alguno, excepto la de educación, (casualidades de la vida) y alguna otra más, que si bien tiene ascensor, también posee unas barreras arquitectónicas interesantes, (pero todo es mirarlo).

Tras los primeros reconocimientos llego la preinscripción, si alegáis discapacidad (normalmente) os incluirán también en una lista alternativa a la lista oficial, son 2 o 3 plazas reservadas a personas con discapacidad, y aunque no os alcance la nota (a mi me faltaba medio punto), si no hay otras personas con discapacidad con más nota que la vuestra, tenéis una opción clara para entrar a la carrera que deseáis. Una vez pasado el tiempo de inscripción salen las listas, y recibiréis seguramente una llamada del CAE (Centro de Ayuda al Estudiante) por haber alegado discapacidad en la preinscripción. Allí os harán una especie de entrevista, para ver qué tipo de ayudas necesitáis, o para explicaros qué ayudas podéis percibir. En mi caso era el tema de los transportes y las distancias, porque mi facultad estaba muy lejos de la parada de autobuses, por lo que pusieron a mi servicio al personal de seguridad, que me acercaba con alguno de sus coches a la parada. Pero como la mía, otras muchas más ayudas, así que antes de empezar las clases os recomiendo que paséis por allí, o los llaméis para informaros, la gente es muy amable y seguro que os solucionan las posibles dudas o problemas que tengáis.

Una vez solucionado el tema de ser admitido o no, y de cómo solucionar las pequeñas limitaciones que encontraréis, os hablare un poco del tema de las ayudas económicas. Existen muchas ayudas, las becas del ministerio, esas que siempre se han comprado en el estanco, una especial de la universidad, que se pide en el pabellón del alumnado, diferentes becas que aparecen en la página de Internet, para diferentes tipos de estudiantes, docentes y un largo etc,.. Y una última, de la que creo que podéis beneficiaros la gran mayoría. Esta beca la ofrece la Universidad de Alicante pudiendo solicitar la exención de las tasas de la matrícula a todos los discapacitados que tengan un porcentaje superior al 33% e inferior al 65%, presentando el certificado de discapacidad y una copia, la declaración de la renta y una copia de ésta. Y siendo el porcentaje de discapacidad superior al 65% sólo el certificado y una copia. Todo eso se entrega en la secretaría de vuestro centro, en septiembre y punto. Esta beca os permite de una matrícula de por ejemplo 800€, sólo pagar 5€ de gastos diversos. A mi me la han dado todos años, por suerte sólo he tenido que pagarme el autobús, o la gasolina del coche, como gasto principal de la universidad.

Por último, animaros a que viváis la experiencia, yo no me arrepiento, aunque se tengan días malos o épocas de estrés en exámenes. Si pudiera destacaros algo, sería la gente que conoceréis, con la que hablaréis, desayunaréis, os reiréis, los amigos de todo tipo que se hacen y haréis. Y sobre todo transmitir os tranquilidad, la mayoría de la gente estará igual de perdida que vosotros, y eso une (yo el primer día me perdí). La sensación de estar haciendo lo que uno quiere, de independencia, de que se puede, todo eso, motiva mucho... También hay que destacar lo peor que se divide en dos partes, por un lado, el poco respeto a las plazas de parking de discapacitados, si decidís ir en coche a la universidad os recomiendo que, o bien lleguéis pronto para poder aparcar, o tengáis mucha paciencia para evitar asesinar a alguien (de estos momentos yo he tenido alguno), y por el otro, la gran lentitud de algunas facultades para eliminar las barreras arquitectónicas o por el contrario hay adaptaciones pero son muy mejorables.

Desde Benidorm, me despido sin más de vosotros, intentando animaros a lograr los objetivos que os propongáis, espero haberos transmitido lo positiva

que es mi vida universitaria, porque si bien es dura en algunos momentos, es reconfortante en tantos otros, que creo que compensa. Mucha suerte y como dice Aristóteles *“nuestra felicidad depende de nosotros mismos”*, así que arriesgaros a luchar por ella. Saluditos a todos los lectores.

Marta, persona con Espina Bífida

Experiencia 2

Hola, soy Mónica, lo que más me gusta de la asociación es cuando salimos a la bolera del l'Aljub o cuando salimos al cine o incluso cuando hacemos ocio en la asociación.

Mónica, niña con Espina Bífida

Experiencia 3

Soy un chico de 28 años, y mi experiencia con el curso de autonomía de AEBHA ha sido muy positiva... Hace dos años y pico que lo estoy haciendo, y en ese tiempo he aprendido a vestirme yo solo (cambio de pañal incluido), ponerme el corsé que debo llevar a causa de la fuerte escoliosis que padezco. También he aprendido a ducharme por mí mismo, a hacer transferencias (de la silla a la cama, de la cama a la silla, de silla a silla, del coche a la silla y de la silla al coche) y ahora llevo un tiempo desplazándome en autobús... Que en eso si se presentan inconvenientes, porque la adaptación de los mismos no la hacen funcionar (porque dicen desconocer el funcionamiento o bien, que si lo hacen funcionar se avería). Pero bueno en definitiva mi experiencia es buena en general... Sólo me falta el calzado, que debido a unos problemas en los pies se dejó aparcado el tema.

Experiencia 4

Soy Matías: voy a hablar de mi experiencia con el régimen. Estuve dos años más o menos yendo a Alicante y tomando el régimen. Todas las tardes me iba una hora a caminar con la silla y conseguí adelgazar quince kilos. Muchos más de los que yo me esperaba al principio. Además, el régimen que me dieron me gustaba, pues era casi todo de ensaladas y frutas, pues los hervidos de verduras no me gustan mucho. En definitiva que me gustó la experiencia. La recomiendo. En marzo ha hecho dos años, pero me puse enfermo del riñón. Estuve tres meses sin hacer ejercicio y recogí ocho o nueve kilos, acumulado con otros problemas. En abril o mayo empecé otra vez a hacer ejercicio todas las tardes y con el régimen y he adelgazado cuatro o cinco kilos. Bueno: espero que os sirva de algo a todas y todos. Un abrazo.

Matías, persona con Espina Bífida

Experiencia 5

Hace aproximadamente tres años comencé a frecuentar AEBHA, (aunque sí, mi hijo no padece espina bífida, sino Parálisis Cerebral) durante este tiempo he podido comprobar el trabajo que esta asociación realiza, no sólo como asociación, o dicho de otra manera, a lo que generalmente estamos acostumbrados: pago de una cuota, pago de un servicio realizado, reunión y fiesta anual y poca implicación con los socios. En AEBHA he podido ver cómo cada miembro desde el primero hasta el último "Presidente, Junta Directiva, Trabajadora Social, Administrativa, Fisioterapeutas, Voluntarios/as son junto con todos los socios una verdadera piña (pido excusas si me olvido de alguien). Trabajan y se desviven por y para los afectados. Son o somos, dado que me incluyo, una gran familia. He conocido a niños que a través de este tiempo han ido crecido de una manera natural a pesar de sus problemas adquiriendo seguridad en sí mismos, cosa que todos exteriorizan y que es tan importante en sus vidas en su desarrollo físico, mental y autonómico del presente y futuro. Los he visto en entornos diferentes a la asociación, paseando por la calle, tardes de ocio en actos festivos... y siempre al verlos no he podido evitar una sonrisa al ver que son felices y que su comportamiento es totalmente el que corresponde a su edad, sin complejos, intentando ser lo más autónomos posible y demostrando que están en primera fila.

El grupo AEBHA de Alicante y creo que debo subrayar es " un peso de noventa". Con esto quiero decir que se implican hasta el final que su lucha no es sólo de apoyo, va más allá, es lucha por la autonomía, por la integración social, por el reconocimiento y la integración humana. GRACIAS AEBHA.

Elvira, madre de Elio, chaval con parálisis cerebral

Experiencia 6

Os quiero contar mi experiencia con mi Terapeuta y lo que ha sido para mí desde que vino de parte de la asociación. Tenía 28 años cuando empezó a trabajar conmigo y desde entonces ha cambiado mi vida diaria.

Me enseñó a valerme por mí misma, cosa que antes necesitaba a mi madre. Empezó a trabajar en el cambio de silla y en poco tiempo lo conseguimos. Luego en vestirme sola, de cintura para abajo yo no sabía ponerme nada y ahora todo, hasta lo pantalones y en cuanto el aseo personal hasta en el váter puedo sola. Y por fin lo último fue subirme sola a la cama que estaba un poco alta hasta que me bajaron las patas del colchón y ya lo conseguí.

Y desde entonces me encuentro más liberada y contenta de ver que me lo puedo hacer. Gracias, esto ha sido mi mejor regalo de la asociación. Continuar así.

Experiencia 7

Cuando me dijeron que mi hija tenía espina bífida, pensé que me sonaba a chino, pues no sabía absolutamente nada de lo que era y lo que conllevaba, aunque me informaron en el hospital, seguía sin saber realmente lo que querían decir, pues uno se encuentra colapsado por toda la información médica, que no sabes cómo reaccionar, sólo con el paso del tiempo vas asimilando la situación.

Empiezas a contactar con algún otro padre, a veces de la forma más simple, aunque en mi caso tenía gente esperándome a que volviera de Valencia para acompañarme directamente a otros padres, concretamente unos padres de Elche que a su vez me llevaron a la asociación y empiezas a pensar, bueno aunque es un reto difícil de entender y de aprender el cómo ayudar a tu hijo/a para que el día de mañana sea lo mas autosuficiente posible, sabes que por lo menos no estas solo, pues hay otros padres como tú que han pasado ya esa etapa de agobio y ves que luchando se puede conseguir.

Sobre todo tienes el apoyo humano de esos padres que desinteresadamente te apoyan aunque simplemente te escuchen pero tú te desahogas y parece que ves las cosas de otra manera, vamos que ejercen de psicólogos sin serlo pero que a ti te ayudan mogollón.

Gracias a estos padres hoy en día yo también soy uno de esos padres que intentan ayudar a los padres que se encuentran en la misma situación que yo en aquellos momentos, simplemente escuchándolos y dando ánimos para poder tirar para adelante.

Por eso desde este pequeño artículo quiero agradecer muy profundamente a todos aquellos padres que en su día me ayudaron:

Diego y Juani

Miguel Ángel e Inma

Jota y Rosa

Y muchos más, pero ellos fueron los primeros con los que contacté.

Muchas gracias, mucho ánimo y sabed que no estáis solos.

Antonio, padre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 8

Voy a hablar de la independencia personal. Tengo que decir que al principio me costó un poquito con lo de los pañales, y ponerme los pantalones y los zapatos. Pero ahora estoy contentísimo, ya me cuesta menos. El ver que puedes desnudarte y vestirse tú solo es una gran alegría. Ahora tengo un poquito de problemas con los pañales pero bueno, voy tirando.

Gracias, un abrazo.

Experiencia 9

La fisioterapia ha sido, para mí, un aspecto muy importante a lo largo de estos últimos 12 años (que son los que tiene mi hija afectada de Espina Bífida). Ha sido la vía para descubrir, fomentar y mantener sus habilidades y capacidades físicas, de minimizar las secuelas que su lesión medular deja desde que nace y a lo largo de su vida.

La figura de la fisioterapeuta me ha servido como persona de referencia a la hora de poder comprender mejor las cosas que le van pasando a nivel físico y las diferentes técnicas que podemos emplear para mejorar esta situación, desde supervisar con mimo y al detalle las ortesis que pueda necesitar, hasta descubrir la mejor postura para sentarse cómoda y correctamente, pasando por transmitirme tranquilidad y reducir la ansiedad relacionada con dudas y preocupaciones que nos van surgiendo.

Por otro lado, el trabajo de estas profesionales en el agua resulta además grato para los niños y los mayores. La fisioterapia en el agua (hidroterapia) y la natación en sí misma me parece un complemento perfecto para nuestros grandes campeones. La calidad humana y la profesionalidad de la gran mayoría de las personas que nos están acompañando en estos aspectos y en otros, excepcional.

Rosa, madre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 10

Para mí el mejor servicio de fisioterapia después de probar varios, es el de AEBHA, por la profesionalidad de las fisioterapeutas y por su especialización en niños ya no solo en niños con Espina Bífida sino con otras patologías que pueden tener problemas similares. AEBHA cuenta con una sala especial para ejecutar las sesiones, estas duran 45 minutos, pero son 45 minutos de calidad. Llevan un seguimiento del usuario muy exhaustivo e incluso me atrevería a decir que a veces son ellas las nos avisan de algún problema que ni el médico, ni los papas percibimos y esto sucede porque pasan un tiempo importante con ellos. Aprovecho para felicitar a este servicio que consta de dos fisioterapeutas que son Ana y Mónica por hacer que las sesiones sean tan amenas y tan productivas, los avances son visibles.

Silvia, madre de una niña con Espina Bífida

Experiencia 11

Me llamo Manolo, nací con espina bífida hace 29 años, una discapacidad física que me obliga a ir en silla de ruedas porque mi lesión es muy alta (se sitúa entre L1-L2).

Hasta los 20 años necesitaba ayuda de mis padres para prácticamente todo: vestirme, levantarme de la cama, ir al baño, acostarme, etc. Gracias a una de tantas reuniones de jóvenes de la Asociación de Espina Bífida de Alicante, un chico mayor que yo, me contó la experiencia que tuvo en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo que enseñaba la vida autónoma a personas con graves lesiones medulares.

Tras conocer su experiencia empecé a plantearme la idea de ir yo, con el fin de poder valerme por mí mismo en las cosas más básicas, o por lo menos, con la menor ayuda posible. Aunque me costó mucho tiempo decidirme, pesó más las ganas de ser independiente. Una vez que tomé la decisión de solicitar el ingreso en el Hospital, hablé con la trabajadora social de la Asociación de Espina Bífida de Alicante, y me tramitó el ingreso. Así fue como al cabo de unos meses ingresé en el Hospital.

A raíz de ahí, fue *un antes y un después*. Estuve ingresado en el Hospital un mes. Cuando entré me quedé muy impresionado al ver a toda la gente, la mayoría no podían mover nada del cuello para abajo, se movían en sillas de ruedas con motor que dirigían con la barbilla. Cuando me vio la Doctora me dijo que yo estaba muy bien y que lo que yo quería aprender lo aprendería muy pronto. Me enseñaron a hacer las transferencias: a pasar correctamente de la silla a la cama y viceversa; de la silla al coche y viceversa; de la silla a la ducha y al wc, poniendo las adaptaciones necesarias. También me enseñaron a vestirme yo solo de arriba a bajo o por lo menos a hacerlo con la menor ayuda posible. Al tiempo, me hacían reconocimientos médicos de todo tipo (ecografías, urodinámicas, etc.), y me dijeron que en Alicante estaba muy bien tratado. Durante ese mes mis padres me visitaron todos los fines de semana.

En cuanto al trato con los médicos, enfermeros y celadores, fue estupendo, son súper amables. Espero que con esto que os he contado, los que os encontréis como yo, os animéis y contéis con esta posibilidad de ayuda. Un abrazo.

Manolo, persona con Espina Bífida

Experiencia 12

Han pasado cinco años desde que Alfredo y yo tomamos la resolución de acoger a Mahyuba. Entonces tenía dos años, ahora siete y medio. El “medio” acentuado, como le gusta a recalcar a mi niña cuando le preguntan la edad.

De todas las decisiones que he tomado en mi vida, ésta es de la que me siento más orgullosa y la que me ha aportado mayor número de experiencias vitales.

Mahyuba nació en un campo de refugiados de Tinduf y tiene espina bífida. El deseo de darle la oportunidad de vivir más tiempo y en mejores condiciones llevó a sus padres a tomar la dura determinación de separarse de su hija. Me enteré de que buscaban a una familia de acogida para una niña saharauí que acudía a AEBHA a rehabilitación durante un desayuno en el trabajo. Un comentario más que podía haber pasado inadvertido; pero de repente me

sorprendí preguntándome: ¿por qué no? Y recuerdo que me recorrió un escalofrío.

Desde entonces he participado en el encuentro y acuerdo entre dos mundos, se ha ampliado mi círculo de relación y han surgido nuevos amigos vinculados a éstos (asociación, colegio, actividades, parque, parque, parque), me he familiarizado con problemáticas y situaciones nuevas. Ha encogido el tiempo y aumentado los quehaceres y las prisas, eso es cierto; pero sobre todo he tenido la oportunidad de ser madre y de percibir el nacimiento de un sentimiento poderoso e indeleble que me anuda a una personita de siete años y medio.

Mari Cruz, madre de una niña con Espina Bífida