

Prólogo

en ASEBI *Estudio diagnóstico sobre la situación, necesidades y demandas de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familias*. Bilbao. 2012 p. 6.

Fernando Fantova
Director de Etorbizi (Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria)

(versión a 5 de noviembre de 2012)

Al comenzar este breve prólogo, deseo hacerlo agradeciendo a la Asociación Bizkaia Elkartea de Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBI) la oportunidad de hacer esta breve reflexión introductoria al trabajo de diagnóstico de necesidades que ha abordado con la colaboración de la Fundación EDE y el apoyo del Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.

Vaya, junto a dicho agradecimiento, la valoración que deseo hacer sobre la idoneidad y oportunidad de este trabajo. Porque, al explorar las necesidades y demandas de personas con espina bífida e hidrocefalia y sus familiares, reconoce y canaliza su voz, la hace más audible y presente en el concierto social y, por tanto, incrementa las posibilidades de que dichas necesidades y demandas obtengan respuesta.

También porque, al tomar en cuenta a las personas con necesidades especiales y a sus familias, reconoce, tanto el derecho a la vida independiente de dichas personas como el hecho de que, hoy y aquí, las familias de las personas con enfermedades crónicas y limitaciones funcionales acostumbran a ser su principal y fundamental fuente de apoyo.

Personas y familias que, por otra parte, se agrupan y reúnen en asociaciones, federaciones y redes para obtener y compartir más conocimiento y ayuda, para amplificar su mensaje y su impacto, para ejercer como agentes organizados en la gestión de lo público, de lo común, de lo compartido.

Movimientos asociativos que nos recuerdan permanentemente que las personas necesitamos una atención integral, más allá de las fragmentaciones administrativas. Movimientos asociativos que siempre han sido y siguen siendo pioneros en la identificación y abordaje de las muchas necesidades y demandas todavía no cubiertas. Movimientos asociativos también autocríticos y conscientes de la necesidad de reinventarse y profundizar en sus señas de identidad en momentos de crisis y convulsiones como los que nos toca vivir.

Efectivamente, por alta que sea la valoración del camino recorrido y los logros alcanzados por las personas con enfermedades crónicas y limitaciones funcionales, los servicios profesionales, los poderes públicos y la sociedad en general, cualquier persona mínimamente implicada en su realidad es consciente de las muchas asignaturas pendientes que nos restan para que podamos hablar de una sociedad universalmente accesible que gestiona adecuadamente su diversidad y ofrece a todos sus miembros oportunidades equitativamente dignas.

Entornos físicos, actitudes sociales, competencias profesionales, estructuras organizativas, diseños políticos... deben transformarse, en clave de innovación, con base en la evidencia y enfoque participativo. Y dicha transformación, como siempre a ocurrido, no sólo permitirá mejorar la atención a un determinado colectivo, sino que hará la vida mejor para todas las personas, para toda la comunidad.

A ello va a contribuir, sin duda, el trabajo que aquí se presenta. Por tanto no me queda sino animar a quien esté leyendo estas líneas a que se sumerja en el trabajo, lo asimile y, sobre todo, actúe en consecuencia, promoviendo y realizando desde donde le sea posible la respuesta a la que tienen derecho las personas y familias sobre cuyas necesidades se trata a continuación.

Nos va mucho en ello.