

FEBHI celebra el Día de la Madre con la difusión de un dibujo realizado por el pintor murciano Alvaro Peña

- Esta imagen es un pequeño homenaje a las madres de personas con discapacidad.
- Alvaro Peña, dibujante y pintor, habitual colaborador de FEBHI, ha querido resaltar el gran apoyo que son las madres.

Madrid. La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** rinde homenaje a todas las madres de personas con discapacidad con la difusión de un dibujo muy especial realizado por el pintor murciano **Alvaro Peña**. Alvaro es el autor de las ilustraciones de materiales de sensibilización sobre la Espina Bífida (EB) de FEBHI (cuento “El secreto de Pablo” y comic “Pepe Lino y sus colegas”), así como de los dibujos de la mascota de los niños y niñas con EB, el dragón Nicolás Bicola, y del nuevo símbolo de la EB, el Sol amarillo.

La imagen realizada en esta ocasión, refleja **el apoyo incondicional y amor que dan las madres a sus hijos e hijas con discapacidad**. La maternidad en sí misma, es un compromiso de por vida con la criatura que se trae al mundo, pero sabemos que si el niño/a nace con una discapacidad, a veces los primeros años no son fáciles y exigen un aprendizaje y adaptación conjunta en la familia sobre tratamientos y pautas, unido a veces a ingresos hospitalarios y operaciones.

Con motivo del **Día de la Madre**, queremos que reciban un especial reconocimiento todas estas madres comprometidas, que a veces se convierten en enfermeras, maestras, apoyan, acompañan, dan amor y luchan por los derechos de sus hijos e hijas. Aunque lo merecen todos los días del año, este domingo es el día perfecto, para darles un gran aplauso por su compromiso en el cuidado y acompañamiento de sus hijos/as a lo largo de las diferentes etapas del desarrollo, y agradecerles todo su cariño.

Según datos de la recientemente publicada *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) 2020*, más de 4 millones de personas en España tiene algún tipo de discapacidad y **el 63,7% de los cuidadores son mujeres**, siendo los perfiles más frecuentes los de mujer entre 45 y 64 años (41,0% de los casos). Entre las personas de 6 a 44 años que recibieron cuidados, la figura de su cuidador principal fue alguno de sus progenitores en un 69,8% de los casos (10,5% el padre y **59,3% la madre**). Vemos pues, que aunque con la Ley de la Dependencia se trabaja para ofrecer alternativas en los cuidados de las personas dependientes fuera de la familia, el mayor peso de estos sigue cayendo en las madres..

La Espina Bífida (EB) se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente durante el primer mes del embarazo. Esta malformación afecta a tres de los

principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC produce hidrocefalia en el 90% de los casos, y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza, más o menos amplia, en relación al nivel de localización de la lesión.

FEBHI y sus asociaciones existen gracias al tesón y trabajo de los padres y madres que hace más de 40 años empezaron a unirse para defender y reivindicar los derechos de sus hijos e hijas nacidos con Espina Bífida. La federación, en el acto de entrega de sus Premios Institucionales, ha llevado a cabo homenajes a padres/madres especialmente comprometidos/as con el movimiento asociativo, poniendo en valor esta figura a veces poco reconocida. Así, han sido homenajeadas hasta ahora Carmen Valderrama de AGEBH, Margarita Comas de AEBHCG, Mar González de AMEB, M^a José Llamas de AMAEB y Rosa Díaz de AEBHA.

La **Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI)** nace en 1.980 como organización no gubernamental (ONG). FEBHI ha sido declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior, el 31 de marzo del 2011 y certificada en calidad con +200 en el Modelo EFQM de Excelencia. En la actualidad agrupa a 16 entidades de EBH en España, dando cobertura a cerca de 2.000 personas afectadas y a sus familiares.

Persona de contacto: Cristina Martín
c.martin@febhi.org