



## Boletín Informativo

Diciembre 2013

¡CON ESFUERZO SE PUEDE!

NÚMERO II

# ¡Feliz Navidad y próspero Año Nuevo!



Queridos amig@s de FUVANE. Tenéis delante de vosotros el segundo Boletín Informativo de nuestra Fundación, con el que hemos querido resumir nuestra actividad del segundo semestre del 2013. Lo cierto es que no ha sido tarea fácil, porque este año que acabamos ha estado lleno de sorpresas y eventos en los que FUVANE ha sido la gran protagonista.

Juntos hemos vivido muchas alegrías, aunque también momentos difíciles. Como todos sabéis, la crisis económica que estamos atravesando, aprieta fuerte y cada vez es más complicado esquivarla. No obstante, desde FUVANE siempre hemos querido transmitir un mensaje de esperanza y de ilusión. Una fuerza que nos la dan nuestros niñ@s cada día, cuando les vemos entrar por la puerta con esa sonrisa.

Por ellos, por vosotros, trabajamos a diario con tesón y así lo seguiremos haciendo en este nuevo año que empieza. Miremos al 2014 con confianza, esperando que venga cargado de buenas noticias. Hasta que llegue, nos quedan por delante unos bonitos días para disfrutar con la mejor compañía de la familia y amigos. Un tiempo para compartir nuestra alegría y dejar a un lado la tristeza.

¡Feliz Navidad y próspero Año Nuevo!

**Equipo Fuvane**



### EN ESTE NÚMERO...

- ¡Feliz Navidad y próspero Año Nuevo! Equipo FUVANE
- Noticias FUVANE.
- "Protagonistas".
- Colabora con nosotros.

## Noticias FUVANE

### El Rey Melchor viene cargado de regalos



**Diciembre, 2013.** Los Reyes Magos se dejaron ver por FUVANE, antes de que acabase el año. El afortunado

fue el Rey Melchor que, junto con sus pajes, trajeron a los más pequeños muchos regalos.

Los niñ@s como siempre les esperaban nerviosos y llenos de emoción. No es para menos, porque no todos los días nos vienen a ver personalidades tan importantes.

Entre villancicos y aplausos, Melchor y sus ayudantes entraban en FUVANE dispuestos a hacer felices a los más pequeños.

Después de las fotos y la entrega de presentes fue el turno de la comida, algo también muy típico en estas fechas navideñas.

Los niñ@s, sus familias y todos los conductores de FUVANE se despidieron brindando con un buen vaso de chocolate, acompañado de dulces.

Sin duda, una bonita fiesta que nos sacó a todos una gran sonrisa al verles tan felices.

### Jornada de puertas abiertas en FUVANE



**Noviembre, 2013.** El pasado sábado 16 de noviembre se celebró en la sede de FUVANE una jornada de

puertas abiertas para abordar la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), desde diferentes puntos de vista: **"El niño con PCI. Conocerlo es apoyarlo"**.

"Es importante organizar jornadas divulgativas para concienciar a la sociedad sobre la Parálisis Cerebral Infantil. Hay muchos factores de riesgo que pueden originar una PCI y se deben conocer", aseguró el doctor Fernando Mulas.

Además del neuropediatra de FUVANE, en la jornada intervinieron las conductoras, Mónica Alberich y Lucía Guita, para explicar en qué consiste la Educación Conductiva.

La psicóloga, Patricia Roca, ahondó en el ajuste que se produce en las familias con un hijo con PCI, desde el punto de vista psicológico. Y la odontopediatra, María Carmona explicó las medidas preventivas y terapéuticas de la salud bucodental.

## Gran éxito de la II Cena Benéfica



**Octubre, 2013.** Por segundo año consecutivo, el pasado 18 de octubre se celebró la **II Cena**

**Benéfica de FUVANE**, una gran noche en la que nos apoyaron cerca de 400 invitados.

En esta ocasión, **la velada tuvo lugar en el Alameda Palace de Valencia**, un marco perfecto para este encuentro solidario en el que no faltó ningún detalle.

El evento fue presentado por la periodista Maribel Vilaplana que, como ya lo hizo en la edición anterior, deleitó a todos los

asistentes con su alegría y dotes para la comunicación.

Una vez más el momento de la rifa creó una gran expectación. Bolsos, joyas, productos de cosmética y dos grandes obras de arte de Miquel Navarro y Horacio Silva, fueron algunos de los regalos sorteados.

Desde FUVANE queremos dar las gracias a todas las personas que hicieron de esta cena benéfica, una noche mágica. **¡Hasta la próxima!**

## Cheste corre su XVII Medio Maratón a favor de FUVANE



**Octubre, 2013.** El sábado 5 de octubre se celebró en Cheste el XVII Medio Maratón. Una carrera

popular donde, además de la deportividad, la solidaridad fue la gran protagonista, ya que un euro de la cuota de cada inscripción fue destinado a FUVANE.

Además, el mismo día de la prueba, se nos dio la oportunidad de montar un stand corporativo desde el que se informó sobre la labor de la Fundación Valenciana para la Neurorehabilitación y se vendieron camisetas técnicas solidarias.

Al finalizar la carrera tuvo lugar la entrega de trofeos, momento en el que los organizadores aprovecharon para entregar al presidente de FUVANE, Eduardo Alcalde, un cheque simbólico con la cantidad recaudada: ¡627 euros!

Desde nuestra Fundación estamos muy agradecidos al Club de Atletismo de Cheste y a la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento por contar con nosotros en esta jornada tan señalada en la localidad.

## Gala Benéfica *Eiénesis* en el *Ático Ateneo Lounge* de Valencia



**Septiembre, 2013.** En FUVANE iniciamos el curso por todo lo alto,

con la **Gala Benéfica *Eiénesis***, celebrada el 12 de septiembre en el *Ático Ateneo Lounge* de Valencia.

En la velada el director y guionista valenciano, Miguel Ángel Font, estrenó *Heraion: In search of light*, última parte de su trilogía *Eiénesis*.

Todo el dinero recaudado con las entradas y la rifa fue donado a

nuestra Fundación, gracias a la generosidad de Miguel Ángel, quien días antes al evento se acercó hasta la sede de FUVANE, con todo su equipo, para realizar un video del trabajo diario de nuestros niños.

Sin duda fue una gran noche en la que los asistentes disfrutaron también de la música de Dr. Pitangú.

## Protagonistas

### “La natación me enseña a convivir con la discapacidad”

Anna Ortiz, nadadora



*Anna Ortiz tiene 23 años, estudia periodismo y es nadadora de élite. La historia de superación de esta valenciana con Parálisis Cerebral ha dado la vuelta por toda España, a través de los medios de comunicación. Nosotros también hemos querido hacernos eco de ella.*

#### 1. ¿Cuándo te diagnosticaron Parálisis Cerebral?

Yo nací el 9 de octubre de 1990, más de tres meses antes de la fecha prevista que era el 20 de enero de 1991. A raíz del parto prematuro sufrí una leucomalacia preentricular, lesión del sistema nervioso central.

Después de tres meses en la incubadora me dieron el alta, pero no fue hasta los dos años y medio, y tras mucho batallar, cuando le dieron a mi madre el diagnóstico final: Parálisis Cerebral tetrapléjica-espástica.

#### 2. ¿Cómo te afecta a nivel motor y cognitivo?

A nivel motor me afecta a la coordinación, la motricidad fina y a la movilidad. A nivel cognitivo, todo

bien. De hecho tengo una excelente memoria, tanto que mi padre me dice que soy una agenda en persona. Otro ejemplo de ello es que hasta que llegué a Bachillerato aprobaba los exámenes escuchando en clase, casi sin abrir los libros.

#### 3. ¿Eso significa que en los estudios, marcha normal?

Sí. Siempre he tenido un ritmo normal en los estudios. Desde los 3 hasta los 8 años fui al colegio Juan Comenius, de educación inclusiva. Seguía el mismo horario que mis compañeros, las mismas asignaturas, salvo que en ciertos momentos me salía del aula para ir a las sesiones de fisioterapia.

Después de una operación perdí un año de colegio, y a partir de ahí me cambié al CP Vicente Blasco Ibáñez y al IES Hort Feliu de Alginet. El Bachillerato lo cursé en el IES Conselleria de Valencia, porque me trasladé aquí por una beca que me concedieron desde el Comité Paralímpico Español de Natación.

#### 4. ¿Cómo fue el cambio de venirte sola a Valencia?

Desde los 16 hasta los 23 años he vivido en la Residencia Deportiva de la Petxina, hasta que me han retirado la ayuda.

Para mi venir a Valencia y que me concediesen esta beca fue una alegría. El cambio me hizo ser más independiente, sobre todo de mis padres. Aunque mi madre venía a verme siempre que hacía falta, ya no era lo mismo. No contaba con ellos 24 horas al día y en la residencia me organizaba como si fuese mi propia casa: me hacía la cama, me preparaba la ropa, ponía lavadoras, tenía un horario establecido para las comidas, etc.

Además, este tiempo ha sido de gran ayuda porque convives con otros deportistas de élite, con y sin discapacidad. Me ayudó a normalizar y a entender que el deporte paralímpico, y el tener una discapacidad, no implica que seas inferior ni superior a los demás.

### 5. Ahora que has vuelto a casa, ¿cómo valoras esta experiencia?

Ha sido un tiempo bastante satisfactorio, productivo y gratificante para mí. Además, hice amistades que conservo todavía.

### 6. Cuéntanos el papel que ha jugado el deporte en tu vida...

El deporte me ha ayudado a desarrollar valores que me han inculcado en casa desde pequeña: esfuerzo, sacrificio, superación personal constante...

La natación me enseñó y me sigue enseñando a convivir con la discapacidad. Mi evolución deportiva ha sido fruto de mucho trabajo, por eso puedo decir que el agua es mi casa.



### 7. Echando un vistazo a tu currículum deportivo no hay ninguna duda de que has llegado muy lejos...

Estoy muy orgullosa de mis logros en natación, tanto regionales, nacionales como internacionales. Actualmente mantengo el título de campeona de España de 50 metros braza y de la Comunidad Valenciana de 50 metros espalda y 50 metros libres.

Entre otros reconocimientos internacionales, en el año 2011 quedé subcampeona en 50 metros braza en el *Campeonato de Europa de Referencia para las Federaciones Españolas de Discapacitados*.

### 8. Y de la piscina pasamos a la universidad. ¿Por qué Periodismo?

Empecé a estudiar Periodismo por vocación, porque creía y sigo creyendo que esta profesión puede ayudar mucho a normalizar el mundo de la discapacidad. Tengo la esperanza de algún día ver a un reportero o reportera con discapacidad, que nos lleguen a equiparar de la misma manera, porque realmente podemos hacer lo mismo, los límites se los pone uno. Quizás la valla no la puedo saltar pero sí rodear.

Además, yo soy de las que piensa que en mayor o menor medida discapacitados somos todos: una persona con gafas, la que necesita audífonos o un andador. La sociedad cae en el error de pensar... "como a mí nunca me va a pasar".

### 9. Como futura periodista, ¿qué piensas del lenguaje discriminatorio?

Es un tema con el que estoy muy sensibilizada. No puedo entender como en pleno siglo XXI me sigo encontrando con términos que atacan directamente a las personas.

En prensa siguen empleando palabras como minusvalía, disminuido o discapacidad. Y en series de televisión la situación es mucho peor. Yo he llegado a escuchar "tener una tara o ser un tullido", como en el musical de los *40 Principales*.

Para mí la mejor expresión es "diversidad funcional" u otras palabras que no dañen a la persona que lo padece.

### 10. ¿Cómo valoras estos años universitarios?

Durante toda la carrera he batallado mucho, sobre todo con los profesores. Muchos de ellos no apostaban por mí y no entendían que hacía yo ahí. Después de cinco años, me quedan sólo 8 asignaturas y tengo un 7'10 de media. Al combinarlo con el deporte, que es mi pasión, he tardado un poco más.

## FUVANE

### 11. Fuiste una de las primeras valencianas en recibir el método Petö, ¿qué recuerdas de esta etapa?

Después de empezar el tratamiento en Pamplona, cuando se abrió en Valencia también vine, hasta el 2006. Ir allí me ayudó mucho como sistema de mantenimiento para no perder los avances logrados. Mejoré la posición del pie derecho y también mi agilidad con los bastones de un apoyo.

No obstante, llegó un momento de mi vida en que decidí apostar por el deporte, porque creí que era el momento de lanzarse. También estaba a las puertas de la beca, de entrar en la selección nacional y no quería desaprovechar la oportunidad.

Me gusta mucho el ambiente que se respira en FUVANE, se nota mucho la calidad humana de los

profesionales y se percibe que saben lo que están haciendo, que tienen conocimiento y que están ahí por vocación y no por imposición.

### 12. Nos falta hablar de tu familia, ¿qué papel ha jugado en todos estos años?

Para mí, mi familia es mi mitad, ellos son el 50% de lo que soy actualmente. Si no fuera por ellos no estaría como estoy. Cuando tienes un hijo con diversidad funcional el primer paso para los padres admitirlo, y también la persona que lo padece, porque si no, no puede haber evolución.

Mis padres me han educado siempre como a una más: quitar la mesa, ordenar mi cuarto, ayudar en casa, etc. Además, tengo un hermano de 18 años que muchas veces es mis pies y mis manos. Con mis tíos y primos lo mismo. Me han considerado siempre como una más de la familia, me han dado un fuerte apoyo y sobre todo a mis padres que también lo necesitan.

## Rubén Aldas, la ilusión de ser paratriatleta

Fomentar e impulsar la práctica del deporte en personas con discapacidad mediante el paratriatlón. Este es el objetivo que persiguen desde *AVANT El Cantero de Letur*, un club que está abierto a cualquier deportista practicante del triatlón, con o sin discapacidad.

Con esta filosofía participan en cada una de las pruebas que se presentan, demostrando con su esfuerzo que la inclusión es posible. Así quedó patente en *El Toro Loco Valencia Triatlón*, celebrado el pasado 7 de septiembre, donde paratriatletas de este club participaron de una manera muy especial.

Juntos lograron el reto **AVAPACE-Avant** al disputar la distancia Sprint con Rubén Aldas, un niño de 10 años que en FUVANE conocemos muy bien. Rubén, que

tiene Parálisis Cerebral, recibe tratamiento Petö desde hace muchos años y su madre, Mónica Tomás, forma parte del Patronato de la Fundación. "Cuando nos propusieron que Rubén participara en este reto pensamos que era una oportunidad única para él. No obstante, le dejamos su tiempo para que él se lo pensara", explica Mónica.



Con el sí de Rubén sólo quedaba prepararse para el gran día y ver antes cuáles eran sus sensaciones. “No sabíamos cómo iba a reaccionar, pero enseguida vimos que estaba encantado y motivado. Deseaba que llegase la prueba”, apunta Raúl Mico, uno de los paratriatletas de AVANT. Junto a él todo el Club participó para que este reto fuera posible.



La prueba comenzó con el sector de natación en el que Raúl Micó completó los 750 metros a nado arrastrando una barca con Rubén a bordo. A continuación, llegó el turno de Raúl Gil, paratriatleta que recorrió los 20 km portando a Rubén en un triciclo acoplado a su bicicleta. Y para terminar, el sector de carrera a pie, de 5 km protagonizado por los paratriatletas Valeriano Moreno y Modest Pascual que se alternaron empujando el carro en el que viajaba Rubén. “En este último tramo él también corría. Cuando se veía con fuerzas bajaba del

carro y avanzaba unos 200 ó 300 metros por sí mismo”, señala Micó.

Como explica la madre de Rubén, el poder convivir con las personas con discapacidad fue una gran ayuda para él: “La naturalidad con la que realizaban las pruebas impresionó a Rubén. Le sirvió para darse cuenta de que él también podía, para concienciarse muchísimo”.

Tanto Rubén como los demás participantes y espectadores de esta triatlón se dieron cuenta de que este deporte puede estar abierto a los discapacitados. “Necesitamos nuestras adaptaciones, más tiempo para completar las pruebas, pero tenemos la misma ilusión que cualquier otro deportista”, explica Micó.

### ESCUELA DE NIÑOS

Pero no todo acabó con el fin del reto. Además de seguir con la escuela de adultos que ya tienen creada, desde AVANT se propusieron para este curso iniciar otra escuela con niños y jóvenes discapacitados, ofreciendo a todos la oportunidad de practicar deporte.

Pero antes de que la escuela quedase constituida el gran Rubén tuvo la oportunidad de participar en la Duatlón de Cheste gracias al apoyo de Raúl Micó, que se ofreció a prepararle para esta prueba. Participó con sus adaptaciones, pero salió con todos y llegó a la misma meta. “En ese momento, como madre, estás pendiente de su cara, de ver cómo va. Era su primera carrera. Lo estás mirando y estás como viendo una película”, asegura Mónica Tomás, quien añade que como padres no sabían que iba a “ser capaz de llegar tan lejos”, de conseguirlo.

A mediados del mes de noviembre quedó formada la escuela. Desde AVANT explican que, aunque la idea es progresivamente ir trabajando con más niños, de momento prefieren ir poco a poco porque es una gran responsabilidad. “Con el tiempo queremos incluir

también a niños que no tengan discapacidad, porque pensamos que tanto unos como otros tienen mucho que aprender”, destaca Micó.

Los entrenamientos son los lunes, natación en la piscina el Complejo Deportivo Petxina y, los miércoles, carrera a pie y bicicleta en la Pista de Atletismo Tramo III del Río. “Desde que entrena de manera fija hace los deberes con una rapidez absoluta, ya no me peleo con él”, explica Mónica.

Lo mismo le pasa a Alejandro, compañero del Club de Rubén que también ha descubierto este mundo hace poco. “Cuando vio lo que aquí hacían me dijo: Mamá, esto es lo mío”, explica Rosa Peña, madre de Alejandro. Junto a ella, está su padre Anastasio, un fiel seguidor de su nieto que le acompaña a todas partes: “Por mi nieto lo que haga falta. Me tiro horas y horas embobado mirándole, ver como entrena y se supera es impresionante”.

Tanto la madre de Rubén como la de Alejandro coinciden al explicar que formar parte del Club ha ayudado a sus hijos a cambiar la perspectiva hacia el deporte. Antes ellos también practicaban natación o bici, pero casi siempre por obligación y asociados a un tratamiento de rehabilitación. Sin embargo, ahora la motivación ha cambiado y se sienten deportistas. Ellos mismos explican que les encanta ir a entrenar y formar parte de AVANT.

Un Club pionero en España que da oportunidades a las personas discapacitadas que, como Rubén y Alejandro, quieren demostrar que ellos también pueden. “Nos gustaría que hubiesen más clubs como el nuestro y no ser una excepción. Ojalá que sea el comienzo y sirvamos de ejemplo”, concluye Raúl Micó.



Laura Arroyo  
FOTOGRAFÍA



## “Estamos sorprendidas por el apoyo constante que recibe FUVANE”

### M<sup>a</sup> José Albert, presidenta de la Junta de Apoyo



*Mujeres incansables, luchadoras y con muchas ganas de ayudar. Así son M<sup>a</sup> José, Celia, Begoña, Susana, Amparo, Santi, Pilar, Belí y Mayayo, las nueve componentes de la Junta de Apoyo de FUVANE. Un grupo que se formó hace dos años con el fin de organizar actividades y eventos a beneficio de nuestra Fundación.*

*Hablamos con su presidenta M<sup>a</sup> José Albert para que nos explique cómo nace la Junta de Apoyo y en qué consiste su trabajo para ayudar a FUVANE.*

#### **1. ¿Cómo surge la idea de formar la Junta de Apoyo?**

En un primer momento me llamó el presidente de la Fundación, Eduardo Alcalde, para proponerme colaborar con FUVANE a través de la recaudación de fondos. Me planteó el reto de mover a la sociedad valenciana para que conocieran y apoyaran la causa de esta Fundación a favor de los niños con Parálisis Cerebral.

Desde un principio la idea me llamó la atención pero sabía que sola no podía. He colaborado mucho con otras ONGs pero nunca en primera fila. Por eso, hablé

con mis amigas de siempre, las que pensaba que podrían ayudarme y responder a esta necesidad.

#### **2. ¿Cómo respondieron?**

Lo cierto es que me encontré con una respuesta positiva por parte de todas. Al principio tuvieron sus dudas al no saber exactamente la labor que iban a desempeñar. Pero una vez les expliqué la causa y los motivos por los que formábamos la Junta se pusieron todas manos a la obra conmigo.

#### **3. Y sin perder tiempo a pensar planes...**

Así fue. Al poco tiempo de quedar formada la Junta de Apoyo nos reunimos para ver las actividades que podíamos organizar.

En lo primero que pensamos fue en la Cena Benéfica, que este año ya hemos celebrado la segunda edición. También se planificó la Comida Fallera en el Ateneo Mercantil, a la que acudieron más de 400 mujeres y fue todo un éxito. Además, para final del año pasado nos regalaron un pase del musical de Shreck en el teatro Olympia y en abril disfrutamos de un magnífico campeonato de golf.

#### **4. Actividades de todo tipo y con muy buena respuesta, ¿no?**

Sí. Estamos sorprendidas y muy agradecidas por cómo se está volcando la gente con FUVANE. Todas las actividades que hemos organizado han sido un éxito y han tenido muy buena respuesta.

#### **5. Contáis también con el apoyo de muchos patrocinadores...**

Tenemos la gran suerte de poder contar con empresas amigas que nos apoyan en todos los eventos, siempre que se lo pedimos. Muchos patrocinadores apuestan continuamente por FUVANE donándonos sus productos para la rifa o para obsequiar a todos los invitados.

A pesar de la situación económica, las personas están muy concienciadas de que en Valencia hay muchas necesidades. Ya no hace falta irse lejos.

También quiero reconocer el apoyo que siempre nos brindan los medios de comunicación que difunden los actos que organizamos y se hacen eco de nuestra labor. Mención especial se merecen nuestros amigos de *Mediterráneo TV* que dan plena cobertura a todos los eventos que organizamos.

### 6. ¿Qué planes hay para el futuro?

No paramos de pensar nuevas ideas. Para este año que va a empezar repetiremos la comida fallera en el Ateneo Mercantil y también el campeonato de golf. Además, como iniciativa nueva vamos a organizar en abril un Desfile Benéfico Infantil en el Palau de Música, con el apoyo de varias firmas de moda infantil y juvenil.

### 7. ¿Cómo se vive el día del evento desde la organización?

Cuando organizas eventos de este calibre donde van 100, 200 ó 400 personas hay muchos nervios de por medio. Intentamos siempre que todo el mundo se sienta a gusto, que repitan. Queremos que vean que no sólo nos importan sus aportaciones, sino que también nos esforzamos para que disfruten y comprendan la labor de FUVANE y la causa con la que están colaborando. Cuando se acercan para darte la enhorabuena de corazón, te sientes muy satisfecha porque se van contentos.

### 8. ¿Cómo veis desde la Junta de Apoyo a los niños de FUVANE?

Vemos que son unos niños con mucha fuerza, con ganas de luchar y de salir adelante. Están siempre alegres.

Además, hay que resaltar la labor diaria de todos los profesionales porque no sólo trabajan por la recuperación física de los niños, sino que también les dan mucho cariño y apoyo. Les motivan mucho.

Por eso, cuando vamos a FUVANE salimos muy contentas de ver que la labor que hacemos merece la pena y ayuda a que estos niños y sus familias salgan adelante.



## ¿Quieres colaborar con FUVANE?

*Si quieres colaborar con la labor que realiza la Fundación Valenciana para la Neurorehabilitación, con los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral, puedes hacer un donativo a través del siguiente número de cuenta:*

**LA CAIXA 2100-5068-59-2200091100**

*También puedes hacerte socio o animar a algún amig@ a colaborar de esta manera con FUVANE, desde el apartado "COLABORA" que hay en nuestra página web.*

*Gracias a estas ayudas se mantiene la exención por renta en el pago de las cuotas. ¡AYÚDANOS A SEGUIR!*



Síguenos también a través de...

[www.fundacionfuvane.org](http://www.fundacionfuvane.org)

Fundación Fuvane 

@Fuvane 