

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

Yo me quedo en casa





“Cuanto mayores son las gotas de lluvia, mayor es la intensidad con que lucirán los colores del arco iris”

Dicen que la intensidad del color del arco iris, viene determinado por el tamaño de las gotas de lluvia. Así que, tendrá que salir bien fuerte en todos los puntos del planeta. Mientras llegue, lo seguiremos viendo dibujado en las ventanas.

Esta crisis que está poniendo el mundo “patas arriba”, no ha impedido que podamos presentarles una vez más, la revista digital de la Asociación, permitiendo acercarnos a todos/as ustedes y romper, de alguna manera, este aislamiento social.

Agradecer el apoyo de nuestros/as colaboradores/as, su tiempo y dedicación, para que así haya sido posible, desempeñando un papel fundamental, en la elaboración de la misma. Y aprovechar la ocasión para enviar nuestros mejores deseos a Patricia Serrano, colaboradora asidua de la revista, que se encuentra a punto de dar a luz.

Ahora sí, presentarles las temáticas de esta nueva publicación.

En esta ocasión, en la sección de medicina, Rafael Moreno nos hablará del Coronavirus COVID-19.

Contaremos con un artículo muy especial cargado de positivismo, de la mano de José Miguel Ramírez.

En la sección de Psicología intervienen nuestras compañeras Melani García e Inmaculada Bernal, que tratarán temas tan importantes como la intervención psicológica en personas con Ataxias, en niños/as afectados/as y sus familiares.

Y continuaremos con la segunda parte del relato de la vivencia personal de Ana Belén Villegas, socia afectada.

¡Bienvenidos/as amigos/as a nuestra publicación n^o 9!

Carolina Fernández
Dirección, coordinación y diseño

Nuestras secciones

ASPECTOS MÉDICOS

Rafael Moreno López

LA IMPORTANCIA DE LA ACTITUD

José Miguel Ramírez López

PSICOLOGÍA

Melani García Tejero
Inmaculada Bernal Lázaro

LA VOZ DE LA ATAXIA

Ana Belén Villegas Martínez

NOTICIAS

Carolina Fernández Párraga

ASPECTOS MÉDICOS

05

Coronavirus COVID-19

Rafael Moreno López

Médico

LA IMPORTANCIA DE LA ACTITUD

08

El regalo de vida

José Miguel Ramírez López

Periodista y fisioterapeuta

PSICOLOGÍA

10

La Ataxia en niños/as y familiares

Melani García Tejero

Psicóloga

La importancia de la atención psicológica en la Ataxia

Inmaculada Bernal Lázaro

Psicóloga

LA VOZ DE LA ATAXIA

14

Ataxia: compañera de vida

Conviviendo con la enfermedad

(2ª parte)

Ana Belén Villegas Martínez

Afectada de Ataxia y socia de ACODA

ASOCIACIÓN

16

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

sumario

CORONAVIRUS COVID-19

RAFAEL MORENO LÓPEZ

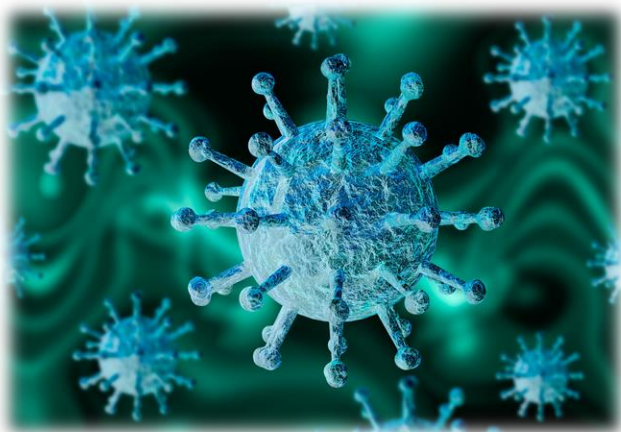
Médico



Con este escrito voy a aparcar el tema empezado y quisiera hacer una **pequeña intervención sobre el tema sanitario** que más nos preocupa actualmente: el **COVID 19**. Seguramente tenemos mucha información de este virus (en ocasiones no bien asimilada, lo que da origen a malentendidos que pueden llegar a ser hasta peligrosos). Por ello, intentaré ser lo más didáctico que pueda, lo que hará más largo y pesado el escrito.

Las enfermedades infecciosas son un importante problema de salud en todo el mundo, a pesar de la disponibilidad de vacunas y antibióticos eficaces. Pueden ser producidas tanto por virus, como por bacterias, hongos, priones, etc.

El **COVID-19 es un virus**. Un **virus** es un **agente infeccioso que solo puede vivir dentro de las células de otros organismos**. Son partículas formadas por ácidos nucleicos rodeados de proteínas, con capacidad para reproducirse a expensas de las células a las que invaden.



Los virus infectan a todo tipo de seres vivos, hasta a bacterias y, a veces, también a otros virus. **Se diseminan de muchas maneras diferentes y cada tipo de virus tiene un método distinto de transmisión. No todos los virus provocan enfermedades. Muchos se reproducen sin causar ningún daño al organismo infectado.**

PANDEMIA DE ENFERMEDAD POR CORONAVIRUS DE 2019-2020

Conocida inicialmente como **epidemia de neumonía por coronavirus de Wuhan, porque comenzó como una epidemia en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan (China).**

Los **investigadores sanitarios chinos, poco después, aislaron el patógeno causante del brote: un nuevo tipo de coronavirus**. Tiene **gran similitud** al otro virus que causó la epidemia del síndrome respiratorio agudo grave de 2002-2003.

No está claro si el virus había estado en circulación anteriormente, ni si Wuhan es el lugar de origen o solo el lugar donde se identificó por primera vez.

El 30 de enero de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la existencia de un Alto Riesgo de Salud Pública.

Posteriormente, el **11 de marzo de 2020, la enfermedad es considerada ya por la OMS como una pandemia**, por la alta cantidad de personas infectadas y muertes que había causado alrededor del mundo (**114 países**).

Desde esa fecha, las cifras han seguido incrementándose (a partir del 20 de marzo de 2020 ha habido más de 700.000 casos en más de 184 países y más de 35.000 fallecimientos).

Aún no se cuenta con un tratamiento médico efectivo y los esfuerzos para desarrollar una vacuna en diversos países están en curso.

Se trata de un tipo de *coronavirus*, compuesto por ARN (Ácido Ribonucleico), con gran capacidad de mutar (variar). Produce enfermedades respiratorias que pueden ir desde un resfriado banal a una neumonía de fatal desenlace. Los síntomas son similares a los de la gripe: FIEBRE, TOS, DISNEA (dificultad respiratoria), MIALGIA (dolores musculares) y ASTENIA (flojera).

También puede producir una neumonía grave, con dificultad respiratoria aguda e infección por todo el organismo que puede conducir al 3 % de los infectados a la muerte.

Sin embargo, por lo general, los síntomas de la enfermedad producida por COVID-19 son inespecíficos y, según la OMS, incluso puede carecer de síntomas (asintomático).

TRANSMISIÓN

La forma más frecuente de transmisión entre personas, es la aérea. Se debe a las pequeñas gotas (microgotas) que emitimos al hablar, estornudar, toser o espirar.

Aparte de esta forma de transmisión directa, también se puede transmitir por contacto, como el contacto con las membranas mucosas orales, nasales y oculares.

Los síntomas aparecen entre dos y catorce días, con un promedio de cinco días después de la exposición al virus.

Como ya se ha mencionado anteriormente, actualmente, aún no existe tratamiento específico. Las medidas terapéuticas principales consisten en aliviar los síntomas y mantener las funciones vitales.

DIAGNÓSTICO

La OMS propone que para el diagnóstico de la enfermedad la prueba de elección es la PCR en tiempo real (retrotranscripción seguida de reacción en cadena de la polimerasa cuantitativa).

La prueba de PCR se puede realizar gracias a científicos chinos, que aislaron y publicaron la secuencia genética del *coronavirus* para que los laboratorios de todo el mundo pudieran desarrollar independientemente dicha prueba.

El Gobierno de España pondrá a disposición de todos los hospitales del país, material de laboratorio necesario para la realización de PCR en tiempo real (2-4 horas). Incluso desde los coches particulares (con cita previa), evitando así riesgos de contagios innecesarios.

PREVENCIÓN

Para reducir las posibilidades de infectarse, se debe evitar el contacto cercano con personas enfermas, lavarse las manos frecuentemente con agua y jabón, no tocarse los ojos, la nariz o la boca con las manos sin lavar y practicar una buena higiene respiratoria.

Además de las pautas comentadas, a las personas ya infectadas se les recomienda permanecer en sus respectivas casas, usar una mascarilla facial (especialmente en público), tapar la tos y los estornudos con un pañuelo desechable y evitar compartir artículos personales del hogar. También se debe llamar al teléfono 900400061, facilitado para el CoVID-19 y seguir las recomendaciones sanitarias.

No hay evidencia de transmisión de/a las mascotas, como perros y gatos.

Actualmente no existe vacuna.

PREVENCIÓN

Por su importancia voy a hacer un recuerdo de algunas medidas preventivas:

! **Lavado de manos a menudo con agua y jabón durante al menos 20 segundos, especialmente después de ir al baño; antes de comer; y después de sonarse la nariz, toser o estornudar.**

! **Se debe evitar el contacto con los ojos, la nariz o la boca con las manos sin lavar.**

! **Los coronavirus pueden sobrevivir y permanecer contagiosos en superficies inanimadas como metal, vidrio o plástico. Los métodos para eliminar el virus de las superficies incluyen desinfectantes a base de cloro (lejía) o etanol (alcohol) al 70-75 %.**

! **Higiene respiratoria: debe cubrirse la boca y la nariz con un pañuelo desechable, con el codo flexionado al toser o estornudar o cubrirse la boca y la nariz y a continuación lavarse las manos.**

! **Aquellas personas que sospechan que están infectadas deben usar una **mascarilla** quirúrgica (especialmente cuando están en público) y llamar (por teléfono) a un médico para recibir asesoramiento. **Las mascarillas pueden beneficiar la salud pública, reduciendo la transmisión de aquellos infectados sin saberlo. También se recomiendan para quienes cuidan a alguien que pueda tener la enfermedad.****

! **No hay evidencia que demuestre que las mascarillas protegen a las personas no infectadas con bajo riesgo, y usarlas puede crear una falsa sensación de seguridad.**

! **Enjuagar la nariz, hacer gárgaras con enjuague bucal y comer ajo no son métodos efectivos.**

La **OMS** aconseja las siguientes prácticas para el uso de mascarillas:

1. **Coloque** la máscara **con cuidado** para cubrir la boca y la nariz y átela de forma segura para minimizar cualquier espacio entre la cara y la máscara. **Mientras esté en uso, evite tocar la mascarilla.**
2. **Quítese la mascarilla sin tocar la parte delantera, sino quite el encaje por detrás.**
3. **Después de retirarla, o cada vez que toque inadvertidamente una mascarilla usada, lávese las manos.**
4. **Reemplace la mascarilla por una nueva limpia y seca tan pronto como se humedezca.**
5. **No reutilice mascarillas de un solo uso; deséchelas después de cada uso.**

! **Distanciamiento físico: retrasa la propagación de la enfermedad al minimizar el contacto cercano entre las personas, que deben alejarse, especialmente, de las enfermas.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda, para la población en general, mantener **al menos 1 metro de distancia con las demás personas**, particularmente aquellas con síntomas de la enfermedad.

PRONÓSTICO

La **mortalidad parece ser más alta entre los hombres que en las mujeres. Pacientes con comorbilidad** (con otras enfermedades) **o inmunodeprimidos tienen mayor riesgo de complicaciones y hasta de fallecimiento.**

Las personas de edad avanzada y aquellas con afecciones crónicas graves y/o enfermedades respiratorias o cardiovasculares se enfrentan a un mayor riesgo de complicaciones por COVID-19.

EL REGALO DE LA VIDA

JOSÉ MIGUEL RAMÍREZ LÓPEZ

Periodista y Fisioterapeuta



¿Qué es para ti la vida? Me preguntaron una vez en cierta entrevista. No me esperaba la pregunta. Menudo marrón pensé, y tuve que respirar profundamente antes de responder.

-Es un regalo- dije finalmente.

Me quedé sorprendido al escuchar esas palabras que salieron por mi boca, pero que ciertamente venían de lo más profundo de mi ser.

Desde entonces **lo tengo clarísimo, la vida es un regalo. Un juego. Es como una partida de cartas: no sabes lo que vas a recibir, pero tienes el poder de jugar las cartas que te han tocado de la manera más provechosa posible.**



Cuando me pidieron que escribiera este artículo sobre el positivismo, no supe qué pensar. No soy un experto en la materia, aunque sí que me considero una persona positiva. A lo mejor basta con eso, pensé, aunque decidí preguntar también a algunas personas de mi entorno que comparten esta manera de ver la vida.

Esta mañana, mientras paseaba junto a mi perro bajo el sol de primavera tuve la certeza: **el "positivismo" es un sentir. Es una actitud ante la vida, un empeño en salir adelante de la mejor forma posible. Son ganas de querer siempre lo mejor para ti y para los demás. Es dar las gracias de corazón. Es un adaptarte a las circunstancias y saber sacarles el máximo provecho, pase lo que pase, sin dejarte arrastrar por pensamientos pesimistas o derrotistas.**

Supongo que mi discapacidad, soy ciego de nacimiento, ha influido en mi manera de ver la vida. En un mundo hecho por y para personas que ven, no te queda más remedio que adaptarte a las circunstancias de la mejor forma posible, y usarlas a tu favor.

Si no puedes hacer algo, al menos como los demás, habrá que buscar la manera de hacerlo de otra forma. Si aun así no puedes, haz otra cosa.

Les pongo algunos ejemplos de mi vida cotidiana: **cuando los niños de mi barrio jugaban al fútbol, yo tocaba el piano. Nunca me sentí mal por ello, simplemente comprendí que aquello no era lo mío.** Pero la música me ha dado y me sigue dando un sinfín de satisfacciones.

Esto es para mí la actitud positiva.

Otro ejemplo actual: **evidentemente, no puedo conducir. Esto no me ha impedido nunca llegar a donde quise ir.** Por suerte, existe el transporte público. Si no, amigos y familiares que me brindan su amabilidad y su coche. Cuando cojo un taxi, me siento de maravilla: doy las gracias a la vida por poder pagarlo, y además estoy generando empleo, ayudando a otras personas a ganarse el pan.

Por mi relación con el entorno de la discapacidad, conozco a muchas personas que han sufrido reveses muy importantes, y que han sabido no solo salir de ellos, sino aprovecharlos a su favor.

Les traigo el ejemplo de **mi amigo Jota**: Jota **perdió la vista** justo cuando estaba **terminando la carrera de Óptica y Optometría**. Imagínense el plan. Coincidió con él poco después en la universidad, donde estudiábamos Fisioterapia. **Él lo tuvo claro desde el principio: si las cosas cambian, cambia tú también.** La resistencia al cambio es lo que nos genera sufrimiento en la vida. Ahora, además de haberse convertido en fisioterapeuta, compite con la élite del triatlón. Acordaros de él, porque veremos cómo triunfa en los paralímpicos de Tokio del año que viene.

Jota nos comparte las claves de su filosofía de vida, claves para ser optimista.

“Lo primero es que no se puede ser optimista siempre, y no hay que obsesionarse con serlo 24 horas 7 días a la semana”. Todos pasamos momentos mejores y peores, y tenemos que saber que van a llegar y convivir con ellos. **Todos los sentimientos son necesarios**, para estar alegre hay que pasar por la tristeza. Lo importante es tenerlo claro y saber definir en qué momento estás y aceptarlo, no querer luchar contra lo que no puedes. El estar triste te lleva a saborear mejor la alegría cuando llega.

Lo siguiente es “creer en el individuo”. Creer en lo que puedes hacer, ser optimista a partir de creer en ti mismo. Ser consciente de que lo que puedes hacer, los pensamientos más efectivos que puedes generar, dependen de ti. Si tenemos un día de lluvia, es algo que no podemos controlar. Pero si podemos tomar medidas: coger un chubasquero, intentar ver la previsión del tiempo para salir cuando haya menos probabilidad de lluvia.

Dicho todo esto, **hablemos un poco de neurociencia.** Hoy en día sabemos que **los pensamientos generan cambios en nuestro cuerpo.** Esto lo explica de maravilla el doctor Mario Alonso Puig. **Cuando pensamos en algo positivo**, la sangre va hacia el área prefrontal del cerebro. Automáticamente **se desencadena una tormenta de endorfinas y encefalinas**, conocidas como las hormonas de la felicidad, **que nos hacen sentir de maravilla. Por el contrario, cuando tenemos pensamientos negativos** de miedo, ira, etc., se activa la amígdala del cerebro. Esto **dispara la segregación de adrenalina y cortisol, que son las hormonas del estrés. El estrés, tan necesario para la supervivencia del individuo, se vuelve muy perjudicial cuando se mantiene en el tiempo, afectando a todos los sistemas del organismo y deprimiendo el sistema inmunológico.**

Dicho de otra forma: lo que siembras recoges. Inunda tu cerebro con pensamientos optimistas y positivos y él te devolverá salud y bienestar.

Ya lo decían los romanos: “Mens sana in corpore sano”. Con esto se referían a la necesidad de orar o meditar para disponer de un espíritu equilibrado en un cuerpo equilibrado. Estar con uno mismo, vivir el aquí y ahora. **Dejar atrás el pasado y no obsesionarse con el futuro, es algo en lo que coinciden todos los sabios del mundo. Y lo mejor de todo, es gratis. No hay nada que perder. Date la oportunidad de experimentarlo.**

LA ATAXIA EN NIÑOS/AS Y FAMILIARES

MELANI GARCÍA TEJERO

Psicóloga



La **ataxia** aguda en niñas y niños, implica la afectación de muchas esferas vitales, lo que **supone un impacto emocional importante** en dichas niñas y niños, y sus familiares.

En este sentido, la **intervención psicológica**, adquiere relevancia **para ayudarles a adaptarse** a la nueva situación, **y para reducir**, en la medida de lo posible, **el impacto emocional** que va a conllevar en sus vidas.

El objetivo específico de la intervención psicológica es **acompañarlos/as en el proceso de entendimiento** sobre qué les está sucediendo y juntos/as ir **gestionando las distintas emociones que puedan aflorar, así como los pensamientos automáticos** que se generan en torno a su afección.

En los primeros momentos del diagnóstico, es prioritario orientar, apoyar y acompañar a los **padres y a las madres**, que van a ser las principales **figuras de apoyo y de regulación emocional** para sus hijas e hijos.



Del mismo modo, es importante que entiendan bien en qué consiste dicho trastorno, las consecuencias que va a conllevar en sus vidas, cómo va ir avanzando la enfermedad y qué recursos van a poder tener disponibles. Con todo ello, se pretende ayudar a afrontar la enfermedad desde las primeras etapas.

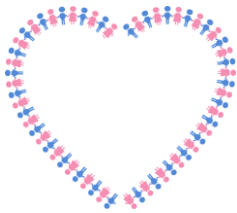


Por otro lado, **con el diagnóstico se inicia un proceso de duelo** en el **que** los padres y las madres, junto con sus hijos e hijas afectados van a tener que ir procesando. Aunque cada persona y familia es diferente, en términos generales, todo proceso de duelo **pasa por una serie de fases**, a saber: **fase de shock o impacto, fase de negación, fase de desesperanza y, finalmente, fase de aceptación**. Aceptar la enfermedad es un proceso lento y doloroso.

Cada fase se caracteriza por una serie de emociones, reacciones y sensaciones. Es muy beneficioso explicarles el proceso de duelo a los padres y madres, que entiendan las fases y las emociones y reacciones características de cada una, para que vayan integrando lo que están sintiendo y sentirán, y que poco a poco normalicen tanto sus emociones, así como sus reacciones, al ir reconociéndolas.

En el proceso psicoeducativo, tanto de la enfermedad como del proceso de duelo, **es de vital importancia incluir a las niñas y niños afectados/as, e implicar a los padres y madres** en éste, ya que son el principal sostén emocional de sus hijas e hijos.

Por lo tanto, **el papel de las personas cuidadoras** se vuelve **fundamental** para poder ofrecer una adecuada calidad de vida al afectado/a, y me gustaría hacer especial hincapié en la idea equivocada que se tiene al respecto; **para ofrecer calidad de vida a alguien hay que empezar por cuidarse a uno/a mismo/a.**



La dedicación y todo el amor que se invierte hay que cuidarlo y mimarlo de forma diaria, para que no se generen consecuencias en las personas cuidadoras como el desgaste emocional o la sensación de soledad.

Conocer a distintas familias que estén pasando por una **situación similar aporta muchos beneficios psicológicos.** Compartir las experiencias que se van teniendo en el día a día, comentar la evolución y los momentos más complicados. El apoyo social nos permite evitar el aislamiento.



Existen recursos para que las niñas y los niños puedan entender lo que les pasa y puedan expresar sus emociones y sensaciones. A través de **metáforas, fabulas y cuentos adaptados a su edad,** los padres, madres y profesionales pueden explicarles la situación, lo que les ocurre **y** cómo van a ir adaptándose.

Por otro lado, a través de **plantillas y dibujos que representen emociones y sensaciones,** se puede ir trabajando con las niñas y los niños para que puedan ir expresándolas e ir dotándolos de sostén emocional en el proceso.

Es importante la **comunicación activa ante la enfermedad,** entendiendo que habrá momentos de empeoramiento y otros de mejorías, pero poder hablar de la enfermedad con un/a familiar, médico/a, psicólogo/a o amigo/a forma parte de un afrontamiento activo.



Hay que tener en cuenta que la enfermedad no nos define como personas, sino que forma parte de lo que somos.

Eres mucho más que tu enfermedad.

Quiérete y ámate mucho.

IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LA ATAXIA

INMACULADA BERNAL LÁZARO

Psicóloga

¿Cuál es el papel del/de la psicólogo/a en pacientes con cualquier tipo de ataxia? ¿En qué aspectos puede ayudarles a mejorar sus vidas?

¿Por qué es útil su intervención?

Respondiendo primero a ésta última cuestión de manera general y resumida, podemos decir que **la intervención psicológica es necesaria porque las enfermedades**, del tipo que sean, **acostumbran a generar consecuencias no sólo a nivel físico sino también a nivel emocional, conductual y psicosocial**, tanto en las personas que las padecen como en sus allegados/as. Con respecto a las primeras preguntas, cabe decir que tanto desde el impacto que supone la comunicación del diagnóstico, como durante el transcurso de la enfermedad, la intervención psicológica **es fundamental para abordar de manera adecuada los procesos psíquicos inherentes que dificultan la aceptación y la correcta adaptación a la realidad de cada uno/a**, de modo que se logre minimizar el daño y otorgar el máximo bienestar posible al afectado.



Algunos de estos procesos son:

Negación de la realidad

Suele suceder que el/la paciente, al ser diagnosticado/a, a través de un proceso psicológico inconsciente, **se evada, eluda, niegue esa realidad**. Esta circunstancia dificulta sobremanera el correcto abordaje de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Es un **proceso que lleva su tiempo enfocarlo y superarlo adecuadamente**.

La incertidumbre

De un fuerte impacto sobre todo al inicio de la enfermedad y tras el diagnóstico, pero también influyente durante las fases más avanzadas, la incertidumbre sobre el origen, la evolución y el tratamiento de la enfermedad y ante todo la incertidumbre sobre las perspectivas de futuro en todos los ámbitos (estudios, trabajo, pareja, amistades ...) **es un generador de sentimientos de indefensión y de angustia muy potente, que no solo padecen los/as afectados/as sino también, como se ha dicho, sus familiares**.



La sensación de pérdida de control

La **pérdida de control se puede sentir**, por ejemplo, por no poder realizar una actividad física o social o por poder realizarla cada vez menos o con mayor dificultad, **por** vivenciar la creciente dependencia física de familiares o cuidadores y la necesidad de dispositivos y adaptaciones, es decir, **el ver mermada progresivamente su autonomía**, así como ante la **limitación de oportunidades profesionales**, la **disminución de ingresos o la reducción del entorno social**.

El aislamiento

El aislamiento **se produce ante** el sentimiento de **ser la única persona de su entorno que padece la enfermedad**, por **sentimientos encontrados** de vergüenza, autocompasión y miedo al rechazo y también por las dificultades físicas del movimiento y/o del habla que provoca la ataxia y que imposibilitan la asistencia a actividades relacionales. Al aislamiento social contribuye asimismo la sociedad, por la **inaccesibilidad de las vías públicas y edificios y por la dificultad para el transporte**, actuando como barreras entre el individuo y su entorno social.

Estados emocionales negativos

Lo mencionado en los párrafos anteriores, unido a los efectos de la misma enfermedad en sí, producen un **cóctel de emociones negativas** que socavan la psiquis del/de la paciente.

Por un lado, su **autoestima** queda derruida, ya que su imagen, tanto física como mental se debilita con pensamientos de incapacidad, ineptitud y culpabilidad, lo que provoca a su vez mayor reclusión y aislamiento.

En no pocas ocasiones se llega a manifestaciones de ira, de agresividad, a la falta de autocontrol, cuando no se saben canalizar adecuadamente los sentimientos de **frustración e impotencia**.

El sentimiento de **soledad**, de **rechazo**, de ser diferente a los demás, suele acompañar al/a la paciente durante el transcurso de la enfermedad.

El **victimismo** es un mecanismo que en un principio puede parecer que otorga beneficios a la persona afectada, ya que con él logra la atención y dedicación de sus allegados/as, pero a la larga **cobra un altísimo precio**, ya que pasado un tiempo provoca el desgaste y agotamiento de éstos/as y por otro lado el mantenimiento del victimismo **impide al/a la paciente hacerse cargo de su bienestar y buscar los medios para conseguirlo**.



Trastornos psíquicos

Para concluir, **la ansiedad y la depresión son los trastornos psíquicos más comunes que pueden devenir concomitantes a la enfermedad física**. En los casos más graves necesitará de la prescripción especializada de medicamentos, pero en todos los casos la **psicoterapia es una opción poderosa para reducir los síntomas y ayudar a la superación** del trastorno.

Estos son los principales puntos que la persona especialista en psicología trabaja con el/la afectado/a y su familia, **ya sea mediante la terapia individualizada o a través de los grupos de ayuda mutua, ofreciéndole técnicas, estrategias y recursos para disminuir su sufrimiento, facilitar el proceso de adaptación, reducirle las emociones negativas y proporcionarle seguridad y estabilidad emocional**.

ATAXIA: COMPAÑERA DE VIDA

CONVIVIENDO CON LA ENFERMEDAD (2ª PARTE)

ANA BELÉN VILLEGAS MARTÍNEZ

Afectada de Ataxia y socia de ACODA



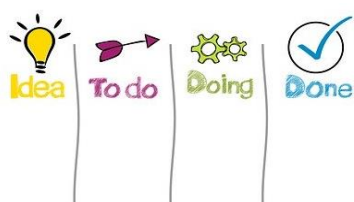
Dejé a mi enfermedad que se apoderase de mí y que tomase el control, no me sentía con fuerzas ni ánimos para luchar. En unos pocos años **mi vida dio un vuelco, y apenas me reconocía.**

Así que decidí acudir a una psicóloga, quien me fue de grandísima ayuda, porque al hablar con ella y explicarle mis problemas, desde otro punto de vista me ayudó a relativizar, no ver sólo lo negativo y buscarles solución si la había.



En estas charlas **me di cuenta de que tenía que pedir ayuda a los/as demás, y empecé por ir a la asociación de mi pueblo,** a ver si de alguna forma me ayudaban o algo.

Primero, una fisioterapeuta me recomendó comenzar a realizar algún tipo de ejercicio, gimnasia de mantenimiento, que además de ayudarme físicamente, lo hizo muchísimo psicológicamente, porque me cree unas rutinas y unos horarios que de cierta forma me obligaban a estar más activa y no quedarme en la cama, quejándome y pensando sólo en mi dolor.



Empecé yendo sólo a mi hora de gimnasia, pero al irme sintiendo mejor y más sociable, continué yendo como **voluntaria, ayudando en lo que podía** y cuando podía (tres o cuatro horas algunas veces por semana).

Poco a poco me iba sintiendo mejor, más activa, no con tantos dolores, menos ansiedad...**pero seguía dependiendo para todo de otra persona,** y eso me afectaba mucho. Así que **durante diez años no salí sola de mi casa** y cuando lo hacía iba siempre acompañada de amigos, familiares o mi madre, que tenían que llevarme siempre de la mano.

En Acoda me dijeron que tal vez podría probar a usar silla de ruedas para tener más independencia y autonomía e ir viendo poco a poco que es lo que más se adaptaba a mis necesidades, y entonces, **mis padres compraron una scooter eléctrica.**



El día que salí a la calle, totalmente sola, tras 10 años siempre acompañada, fue... ¡¡indescriptible!! Me gustaba tanto la sensación de ir yo sola donde quisiera y cuando quisiera, que fui dejando el sofá para coger la scooter. Quién me iba a decir que a los 38 años comenzaría a salir sola.



Poco duró esa sensación de libertad, solo un par de años, porque yo con la scooter me movía sola, pero no podía bajarme del scooter sola, no tenía estabilidad para andar sin apoyo ni podía dar un paso sin temblar, cansarme y caerme. Cada día me aparecían dolores nuevos: un día la rodilla, otro la cadera, el pie, el costado...

Algo tenía qué hacer, pero ¿qué? Pensé en las charlas de mi fisioterapeuta sobre el dolor y el movimiento...y me animé a usar un andador.



El primer día anduve 100 metros y fui aumentando, pero mi cansancio no me dejaba más y seguía agotándome; así que, decidí **comer mejor y empezar a perder peso**.

Todo lo que leía o escuchaba de que era bueno en la alimentación, yo lo probaba: beber más agua, ingerir más antioxidantes, más proteínas, menos carbohidratos...

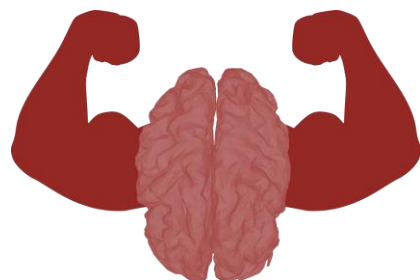


Pero, entonces, tuvieron que volver a operarme, y esta vez note el empeoramiento de la ataxia mucho más. Con todas las dificultades que tenía, le tomé miedo a andar y tardé un mes en salir a la calle, y **poco a poco, con la ayuda de los míos** que me animaban a moverme, **recobré mi vida de antes de la operación.** Al estar más recuperada, decidí retomar mis planes anteriores de ejercicio y dieta.

Hoy, casi 3 años después, recorro varios kilómetros con mi andador, he perdido bastante peso y tengo mucha más energía que antes, la cual me permite hacer más cosas durante el día.

Muchas de estas cosas las he ido superando y sobrellevando a medida que fui aceptando mi enfermedad y las limitaciones que tenía, y por supuesto, normalizando la situación, y con el pensamiento de "primero yo, y luego, todos/as los/as de mi alrededor".

Sigo teniendo todas las limitaciones de antes y otras nuevas que van apareciendo. Hay algunas que por más que queramos no las podemos solucionar, pero ahora entiendo y soy más práctica atajándolas rápido y poniéndoles solución, si es que la hay.



Noticias

FINALIZA EL PLAN DE ACCIÓN SOCIAL PARA PERSONAS AFECTADAS DE ATAXIAS Y SUS FAMILIAS

El 31 de marzo de 2020, finalizó proyecto “Plan de Acción Social para personas afectadas de Ataxias y sus familias” que veníamos desarrollando desde el 1 de octubre de 2019, y a través del cual se han atendido las necesidades y demandas del colectivo residente tanto en Córdoba capital como en la provincia.

Para poder ejecutarlo, se sumó a nuestro esfuerzo el Instituto Provincial de Desarrollo Económico de Córdoba (IPRODECO) y la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación.

Dado que es un servicio necesario para las personas afectadas y sus familiares, seguiremos solicitando ayudas a los distintos organismos y entidades, con el fin de poder conseguir su prolongación en el tiempo.



TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR PARA PERSONAS AFECTADAS DE ATAXIAS IV

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Ataxias, una vez más, la oficina de CaixaBank 1962, comprometida con la Asociación Cordobesa de Ataxias, **colabora por cuarta vez al colectivo de personas afectadas por Ataxias y sus familias, a través del proyecto "Tratamiento Multidisciplinar para personas afectadas de Ataxias IV"**, conscientes de la importancia de un tratamiento rehabilitador y adecuado a las necesidades individuales.

De este modo, y **cuando la situación lo permita, se pondrá en marcha desde la Asociación este servicio** mediante el cual las personas afectadas por Ataxias residentes en Córdoba y provincia, podrán recibir una ayuda para acudir a las terapias que precisen realizar (rehabilitación fisioterapéutica, Logopedia, Terapia Ocupacional, así como cualquier otro tratamiento especializado en pro de la salud) en función de sus necesidades prioritarias a tratar.



De izquierda a derecha, Javier Aznar Marín, Director de Área de Negocio (DAN); Ana Belén Fernández Pino, Subdirectora de la oficina 1962 de CaixaBank; Carolina Fernández Párraga, Trabajadora Social de ACODA; Antonio Navajas Palacios, Presidente de ACODA; Gemma María Navarro de Bringas, Gestora de Banca Premier de la oficina 1962 de CaixaBank; Francisco José Molina Flores, Director de la citada oficina y Cristina Tejero Cabello, Equipo Técnico de la DAN de Córdoba capital.

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

