

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL



Caminando



por la Ataxia



“Una fuerza de trabajo capacitada”

A consecuencia del COVID-19 hemos adaptado nuestra labor asociativa al teletrabajo, en unas circunstancias que lo han hecho aún más complejo. **No obstante, nos ha llevado a poder garantizar nuestros servicios desde un enfoque renovado y adecuado a la situación actual.**

Dadas las circunstancias excepcionales, ante la imprevisibilidad del próximo escenario, en pro de la salud pública y la del colectivo al que atendemos, y en base al Real Decreto-ley 21/2020, de 9 de junio, de medidas urgentes de prevención, contención y coordinación para hacer frente a la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, desde la Asociación, **pese a la continuidad de nuestra actividad de una manera presencial (en menor medida y adaptada a las circunstancias) se priorizará el sistema de organización alternativo del teletrabajo.**

Dicho esto, ahora sí, hablemos de esta nueva publicación **de la revista digital.**

Valoramos el esfuerzo constante de nuestros/as colaboradores/as asiduos/as y más frecuentes, así como el de los/as profesionales que lo hacen de manera puntual; todos/as ellos/as **aportando a este espacio aprendizajes valiosos llenos de esfuerzo, calidad y cariño, de manera voluntaria, solo por el hecho de tratarse de nosotros/as,** la Asociación Cordobesa de Ataxias.

En esta ocasión, los artículos que les presentamos tratarán las siguientes temáticas: Ataxia Cerebelosa Tipo 3 (Enfermedad Machado Joseph), compatibilidad económica de la prestación por hijo o hija a cargo con la actividad laboral, el impacto del confinamiento, el enfoque holístico Logopedia-Ataxia, y la cultura como motor de cambio.

¡Bienvenidos/as amigos/as a nuestra publicación n º 10!

*Carolina Fernández
Dirección, coordinación y diseño*

Nuestras secciones

ASPECTOS MÉDICOS

Rafael Moreno López

ASPECTOS LEGALES

Patricia Serrano Ramírez

PSICOLOGÍA

Melani García Tejero

LOGOPEDIA

M^a Teresa Jerez Rodríguez

CULTURA

Chencho Gómez Rodríguez

NOTICIAS

Carolina Fernández Párraga

ASPECTOS MÉDICOS

05

Ataxia Cerebelosa Tipo 3

Rafael Moreno López

Médico

ASPECTOS JURÍDICOS

07

Hijo/a a cargo y actividad laboral

Patricia Serrano Ramírez

Abogada

PSICOLOGÍA

09

El impacto del confinamiento

Melani García Tejero

Psicóloga

LOGOPEDIA

11

**Enfoque holístico Logopedia-
Ataxia**

M^a Teresa Jerez Rodríguez

Logopeda

CULTURA

13

La Cultura como motor de cambio

Checho Gómez Rodríguez

Artista

ASOCIACIÓN

15

Noticias

Carolina Fernández Párraga

Trabajadora Social

Sumario

ATAXIA CEREBELOSA TIPO 3

ENFERMEDAD MACHADO-JOSEPH



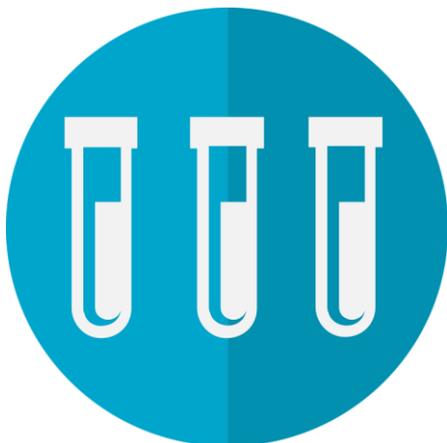
RAFAEL MORENO LÓPEZ

Médico

¿Cómo se diagnostica?

Para su diagnóstico es importante:

- El **cuadro clínico**, reconociendo los síntomas de la enfermedad
- La **historia familiar** (se hacen preguntas detalladas sobre familiares que muestran, o mostraron síntomas de la enfermedad, qué tipos de síntomas tuvieron, las edades de inicio de la enfermedad, y la evolución y gravedad de los síntomas).
- En última instancia, las **pruebas genéticas** pueden confirmar la enfermedad. Desgraciadamente, muchas consideraciones legales y éticas, como la pérdida del seguro médico (no en España, al menos por ahora) y la discriminación laboral, pueden desalentar a algunos individuos con síntomas a hacerse pruebas.



- También hay que tener en cuenta otras ataxias que puedan tener características similares.

- También se han de investigar a personas sin síntomas pero con antecedentes familiares. A estas personas se ha de ofrecer además un Consejo Genético. Se recomienda asesoramiento genético a los pacientes sintomáticos o con antecedentes familiares del trastorno debido a que tiene una mutación conocida, y se debe considerar el diagnóstico presintomático en adultos.

Manejo y tratamiento

La Enfermedad M-J es hoy incurable. **En ausencia de tratamientos específicos para retrasar o detener el progreso de la enfermedad, los cuidados son sintomáticos y de soporte.**

Por ejemplo, para aquellas personas que presentan características parkinsonianas, el síndrome de piernas inquietas, espasticidad, trastornos del sueño o depresión pueden ser tratados farmacológicamente.

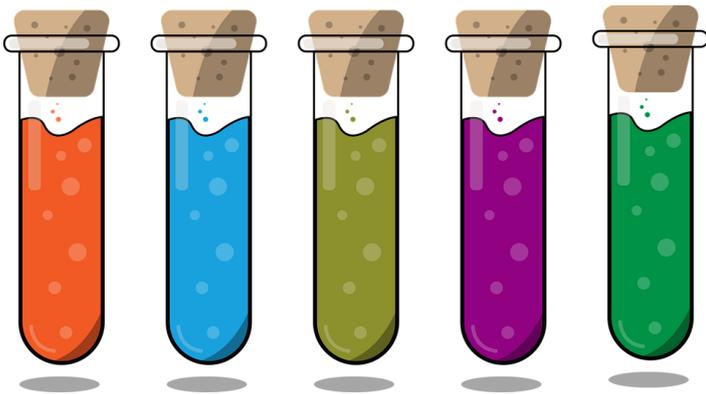
Por otro lado, la terapia ocupacional y la fisioterapia son fundamentales. La logopedia también puede beneficiar al tratamiento de la disartria (problemas del habla) y también la disfagia (problemas al tragar).

Pronóstico

Debido a la ausencia de tratamientos específicos para retrasar o detener el progreso de la enfermedad, el tratamiento es únicamente de soporte. Y el pronóstico es desfavorable, pero se han descrito casos de pacientes que han sobrevivido durante décadas tras la aparición de los síntomas.

¿Qué investigación se está realizando?

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) de EEUU apoya la investigación de la Enfermedad M-J y de otras enfermedades neurodegenerativas en un intento por aprender cómo tratar, prevenir y aún curar mejor estas enfermedades.



Actualmente, se realizan investigaciones para entender mejor los mecanismos genéticos, moleculares y celulares que se encuentran detrás de estas enfermedades. Otras áreas de investigación incluyen el desarrollo de terapias nuevas para tratar los síntomas de la Enfermedad, para identificar los marcadores diagnósticos y para mejorar los procedimientos actuales de diagnóstico de la enfermedad, y estudios de población para identificar a las familias afectadas.

El deterioro progresivo de los pacientes con ataxia espinocerebelosa (SCA) tiene un impacto importante en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

La progresión de la enfermedad afecta a la capacidad funcional de los pacientes, limita la independencia, y tiene un impacto negativo en la calidad de vida, lo que lleva a la necesidad de un cuidador, ya sea formal o informal, para completar las actividades de la vida diaria.

Un estudio español evalúa la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en una muestra de pacientes con diagnóstico de SCA, cuyo objetivo general es proporcionar información precisa sobre el impacto de SCA en la CVRS de los pacientes a los médicos y los administradores de salud.

Los datos sobre la CVRS en pacientes con SCA son extremadamente útiles en el tratamiento del paciente como indicadores de la progresión de la enfermedad y un medio para evaluar la respuesta al tratamiento.

En resumen, la disminución de la CVRS en SCA parece explicarse, al menos en parte, por la pérdida de habilidades motoras relacionadas con la marcha y la probable presencia de depresión y de trastornos del sueño. La detección temprana y el tratamiento eficaz de estas variables pueden contribuir a la mejora de la CVRS en pacientes con SCA.

Estos hallazgos sugieren que la rehabilitación intensiva podría retrasar y limitar el deterioro físico que conduce a la discapacidad y la pérdida de la independencia para caminar y realizar actividades de la vida diaria. La psicoterapia también puede contribuir a reducir el impacto de la enfermedad en la función no motora.

Estos datos son valiosos a nivel de población pues proporcionan información sobre el impacto de estas enfermedades raras, ayudando así a las autoridades sanitarias a establecer prioridades y gestionar los recursos sanitarios.

Pero a pesar de la importancia y la utilidad potencial de esta información, no se han publicado hasta la fecha estudios sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la población española con SCA.



PATRICIA SERRANO RAMIREZ

Abogada

HIJO/A A CARGO Y ACTIVIDAD LABORAL

ESPECIAL REFERENCIA A HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

COMPATIBILIDAD DE LA PRESTACIÓN ECONÓMICA POR HIJO/A CARGO CON EL EJERCICIO DE LA ACTIVIDAD LABORAL.

ESPECIAL REFERENCIA A HIJOS/AS CON DISCAPACIDAD

Se trata de una asignación económica por cada hijo/a menor de 18 años o mayor de dicha edad cuando el hijo o la hija esté afectado por una discapacidad igual o superior en grado al 65%, que convivan y dependan económicamente del beneficiario, independientemente de la naturaleza de la filiación, o de que se trate de acogimiento familiar permanente o guarda con fines de adopción.

Sin embargo, **en caso de que el hijo o la hija o menor a cargo efectúe una actividad laboral remunerada podría perder la condición de hijo/a o menor a cargo a efectos de la prestación correspondiente, en caso de que los ingresos percibidos en concepto de rendimientos del trabajo superen el 100% del SMI vigente en cada momento, en cómputo anual o en caso de que perciba una prestación contributiva, distinto de la pensión de orfandad o de la pensión en favor de familiares de nietos y hermanos.**

Para ser **beneficiario/a** de la prestación será necesario residir legalmente en territorio español, tener a su cargo hijos/as menores de 18 años o mayores afectados/as por una discapacidad en grado

Igual o superior al 65% y que residan igualmente en territorio español, no tengan derecho a prestaciones de esta misma naturaleza y no perciban ingresos anuales, de cualquier naturaleza, superiores a 12.424,00 € (en este año 2020); cuantía que se incrementará en un 15% por cada hijo/a cargo, a partir del segundo, incluido éste. Ahora bien, en el caso de que se trate de hijos/as a cargo con discapacidad no existe límite de ingresos para el reconocimiento de la condición de beneficiarios/as.

No obstante, lo expuesto, también podrán ser beneficiarios/as de la prestación quienes perciban ingresos anuales, por cualquier naturaleza, que, superando los importes establecidos legalmente, sean inferiores a la cuantía que resulte de sumar a dicho importe el producto de multiplicar el importe anual de la asignación por hijo/a o menor a cargo por el número de hijos/as o menores a cargo de los beneficiarios.

Asimismo, podrán ser beneficiarios/as los/as huérfanos/as de ambos progenitores, menores de 18 años o con discapacidad en un grado igual o superior al 65%; los y las hijos e hijas con discapacidad mayores de 18 años que no hayan sido incapacitados judicialmente con respecto a las asignaciones que les correspondería a sus progenitores o adoptantes.

A efectos del **límite de ingresos** se tendrán en cuenta los rendimientos procedentes del trabajo incluyendo prestaciones de la Seguridad Social y sistemas alternativos; los rendimientos del capital mobiliario e inmobiliario (excluyendo gastos deducibles), ganancias patrimoniales derivadas de la venta de bienes muebles o inmuebles; todos ellos relativos al ejercicio anterior al nacimiento o la adopción o de la fecha de presentación de la solicitud.

La cuantía de la prestación variará en función de que se trate de hijos/as sin o con discapacidad; y en este último caso, dependiendo del grado de discapacidad que presente, siendo los siguientes:

Familias con un hijo a cargo	€/año	€/mes	Límite de ingresos/año
Hijos o menores a cargo, menores de 18 años, sin discapacidad	341,00 €	28,41 €	12.424,00 €
Hijos o menores a cargo, menores de 18 años, con una discapacidad igual o	1.000,00 €	83,33 €	-
Hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 65%	4.747,20 €	395,60 €	-
Hijos mayores de 18 años y con una discapacidad igual o superior al 75%	7.120,80 €	593,40 €	-

No obstante, las cuantías serán superiores en caso de que se trate de familias numerosas y serán inferiores en caso de que los ingresos del beneficiario/a superen el límite establecido en cada caso, pero sean inferiores a la cuantía que resulte de sumar a dicha cifra el producto de multiplicar el importe anual de la asignación por hijo/a o menor a cargo por el número de hijos/as o menores a cargo del beneficiario/a, concretándose la asignación en la diferencia entre el resultado y las limitaciones anteriormente expuestas.

La asignación económica podrá incrementarse a 588,00 € en cómputo anual en casos de pobreza del hogar familiar.

La prestación económica **se abonará** semestralmente cuando se trate de menores de 18 años y mensualmente en los casos de personas con discapacidad mayores de 18 años, teniendo derecho a la prestación únicamente los meses en los que surja el derecho a la misma dentro de cada ejercicio económico.

Para el percibo de la asignación económica, los beneficiarios se encuentran **obligados** a comunicar al INSS, en el plazo de 30 días, a contar desde que se produzcan, cualquier variación de las circunstancias que puedan suponer la modificación o extinción del

derecho a la prestación, debiendo comunicar, antes del día 01 de abril de cada año, una declaración de los ingresos percibidos durante el ejercicio presupuestario anterior, habiéndose previsto sanciones para los casos en que se hayan omitido dichas comunicaciones y hubieren supuesto la reducción o supresión de la prestación.

La prestación será **incompatible** entre los progenitores cuando en ambos concurren los requisitos para ser beneficiarios de la prestación; con la percepción, por parte de los progenitores de cualquier otra prestación análoga; con la condición, por parte del hijo/a, de pensionista de jubilación o invalidez en la modalidad no contributiva y con la condición de beneficiario/a de otras pensiones asistenciales, subsidios de garantía de ingresos mínimos y de ayuda por tercera persona; debiendo elegir en todos los casos.

La prestación se **extinguirá** por el fallecimiento del causante; el cumplimiento de los 18 años de edad, salvo que se trate de menores con discapacidad igual o superior al 65%; la desaparición o disminución del grado de la minusvalía del causante; el cese de la dependencia económica del causante con respecto al beneficiario; y la superación del límite de ingresos establecido.

IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CONFINAMIENTO



MELANI GARCÍA TEJERO

Psicóloga

A día de hoy, el título con el que comienzo a desarrollar el artículo es probable que no llame la atención, ya que llevamos varios meses adaptándonos a la "nueva normalidad", pero, **¿es posible adaptarnos a esa normalidad sin haber procesado las secuelas del confinamiento?**

Para esta pregunta, **existen múltiples respuestas**, y dependiendo a quién le preguntemos obtendremos desde: "el confinamiento me ha ayudado a crecer personalmente" hasta "durante el confinamiento he dejado de hacer cosas que antes me hacían feliz y ahora no encuentro la motivación para hacerlas, no me apetece" y ambas son **iguales de válidas**. Siempre recalco la importancia de expresar cómo nos sentimos, ya que es la mejor forma de que puedan entendernos y a nivel cognitivo nos ayuda a procesar las emociones.

Los niños y niñas, sin embargo, **habrán afrontado el confinamiento** de una forma u otra, **dependiendo de la regulación emocional de sus cuidadores/as**, y todo lo que ellos/as les hayan podido transmitir, ya que no es lo mismo mantener una actitud de nervios e incertidumbre, que de calma y paciencia.



¿Qué ocurre cuándo el confinamiento ha reactivado nuestros miedos?

Es muy normal que ocurra, tener miedo a salir a la calle por el posible contagio y por el bombardeo de noticias que recibimos todos los días. Los pensamientos que se desencadenan en base a esta situación hay que dejarlos estar, no intentar evitarlos.

Hay que normalizar con los recursos que tenemos, y no solo en esta situación, sino en todos los contextos de nuestras vidas, ya que tenemos derecho a tener un mal día o una mala semana, no pasa nada, está bien. **Ante estos nuevos sentimientos, tenemos una oportunidad para aprender**, y para entender qué función tiene en nuestra vida.

El miedo es una emoción básica, que todos los seres humanos sentimos a lo largo de la vida, por lo tanto, no lo rechaces, **te acompaña con un objetivo, por lo que no tengas miedo de tus miedos, pues no están ahí para asustar**. A pesar de que en ciertas ocasiones este sentimiento nos desborde, es importante aprender a vencer el miedo para que este no consiga paralizarnos. Hay que tener presente que sentir miedo no es malo, ya que se activa cuando nos encontramos ante una situación que consideramos peligrosa.

¿Cómo manejar la sensación de incertidumbre?



La incertidumbre es aquello que sentimos ante lo desconocido o algo que nos crea inquietud. Es cierto, que tenemos la ventaja de saber que en algún momento tendremos la oportunidad de recibir una vacuna que nos ayude ante la inmunidad hacia el virus, esto no va a durar toda la vida, **es algo temporal, a lo que hay que enfrentarse.**

Mantener ese pensamiento puede dotarnos de fortalezas psicológicas para saber que **cada día que pasa, es un día menos.**

Durante estos meses las consultas psicológicas por ansiedad ante lo desconocido y el futuro incierto, se ha incrementado considerablemente, por lo que no se trata de hechos aislados, sino que se puede generalizar a toda la sociedad. **Hay ciertos aspectos sobre los que no podemos incidir ya que no dependen de nosotros, pero la actitud que tomamos ante lo que vivimos es determinante para nuestro estado emocional.**

Mismo árbol en diferente estación



Recuerda, todo es temporal

Una frase muy repetida en consulta en estas últimas semanas es "he cogido unos cuantos kilos, estoy muy gordo/a", y este es un gran ejemplo de cómo enfocamos las cosas, ya que no es lo mismo que en tu lenguaje interno se reproduzca el pensamiento de "estoy gordo/a" a "me gustaría perder los kilos que he cogido durante el confinamiento", el primero, es un claro ejemplo de cómo la autocrítica refuerza la vulnerabilidad y tiene un gran impacto psicológico en las personas. **Tenemos el poder de influir en lo que nos rodea, por pequeño que nos parezca.**

¿Construir una "nueva normalidad" es posible?

Sí, es posible, ya que se trata de una medida temporal. La conciencia social es fundamental para poder realizar avances, todos somos responsables. El error se encuentra en querer construir la "casa por el tejado", por ejemplo, hay muchas personas que no han realizado deporte durante el confinamiento y de pronto un día se están exigiendo a sí mismos, 1h diaria, cuando lo ideal sería poco a poco, ir creando nuevas rutinas e ir aumentando la intensidad, sin tener prisa. Gestionar y entender que es mejor **ir haciendo pequeños avances, pero sólidos**, que grandes, pero efímeros. Aceptemos la situación y no intentemos adivinar el futuro. Y **no olvides pedir ayuda cada vez que lo necesites.**

*Pase lo que pase,
y ahora más que
nunca,
no debemos
olvidarnos
que siempre
estaremos
CONECTADOS/AS*

UN ENFOQUE HOLÍSTICO LOGOPEDIA- ATAXIA



Mª TERESA JEREZ RODRÍGUEZ

Logopeda

A lo largo de estos años, trabajando como Logopeda, especialista en Neuropsicología y Atención Temprana, me he dado cuenta de que no solo se debe intervenir los aspectos fisiológicos, sino que **hay que tener en cuenta a la persona que se tiene delante como una unidad**, donde confluyen cuerpo, mente y espíritu. Y donde convergen multitud de aspectos a tener en cuenta, como la creatividad, la música, los aromas, las emociones... Todos ellos mezclados siendo igual de importantes y creando armonía en el desarrollo de las sesiones. Es ahí donde se define la **Logopedia Holística Integrativa, donde todo tiene su espacio y su tiempo**. Y como decía Mara Behlau:

**“Logopedia es oír una lágrima,
articular una emoción,
vocalizar un deseo,
leer el Alma,
escribir una Sonrisa”.**

En fin...

lo que el hombre tiene de Humano

Acercándonos al enfoque holístico Logopedia-Ataxia



Como sabemos, **la figura del logopeda es fundamental en los procesos iniciales**, cuando aparecen los primeros síntomas.

Aunque no se pueda frenar la enfermedad, podemos **ralentizar la aparición de ciertos síntomas y tenerlos bajo control**, así como **enseñar estrategias tanto al paciente como a su entorno para el día a día**.

Algunos de los síntomas que pueden aparecer son, la debilidad de los órganos del lenguaje y la falta de coordinación de estos, alteración del tono muscular en los órganos implicados en la deglución y la falta de coordinación de estos; surgiendo también problemas respiratorios por el deterioro de postura corporal del paciente y por tanto de la coordinación fonorrespiratoria. También es frecuente la debilidad y descoordinación de las extremidades, lo que afecta al desarrollo de la escritura.

Fuera de los estereotipos de actuación de la profesión del Logopeda, hay que plantearse ciertas cuestiones o reflexiones. El perfil profesional de la logopedia va asociado directamente a las funciones ejecutivas relacionadas con el lenguaje y la funcionalidad motora.

¿Y si nos planteamos un abordaje más Holístico? Como profesional de la comunicación, habría que plantearse, si el **abordaje de la intervención**, puede ir **más allá**, y añadir al desarrollo de las sesiones el componente emocional.

Lógicamente, y de antemano, se sabe que las personas con Ataxias y sus familiares, si lo precisan, pueden recibir apoyo psicológico, que les sirva de guía y ayuda. No es sustituir, ni coger el rol del profesional de la psicología, pero **si hablamos de comunicación**, incluyendo todos los factores que ello conlleva, **la parte emocional en el desarrollo de las intervenciones es fundamental**. Hay que conectar con los pacientes para que la rehabilitación sea funcional, creando un ambiente de motivación, de bienestar, de confianza, en el que las personas que van a trabajar conjuntamente, tanto profesional como paciente estén relajadas y distendidas; donde la regulación emocional cumple un papel primordial para la realización de ejercicios.

Entonces bajo una mirada de una Logopedia Holística Integrativa, **hay varios factores a tener en cuenta a la hora de la intervención**.

Estos factores, sin entrar en las numerosas investigaciones que justifican por qué son necesarios y tienen beneficios para la salud (como, por ejemplo, mantener una temperatura adecuada, hacer uso de la aromaterapia, colorterapia, y la musicoterapia) **crean un ambiente facilitador y regulador, e inducen a que las sesiones sean mucho más productivas, dando resultados muy positivos**. Todo esto influye en una regulación emocional, bastante importante.

A continuación, explicaré algunos ejemplos, y añadiré, el aroma, el color y la música que se puede usar integrando todos los elementos para su realización, fusionando y creando así, una Logopedia Holística Integrativa:

- **Ejercicios para aumentar el tono muscular:**
 - Aromas cítricos, naranja, limón, mandarina.
 - Colores cálidos, amarillo, naranja, rojo.
 - Música, ritmos enérgicos, Queen, las estaciones de Vivaldi.
- **Ejercicios para disminuir el tono muscular:**
 - Aromas, lavanda, jazmín, canela.
 - Colores tenues, malvas, azules, rosados.
 - Música, ritmos de compas lento, Yurima, Chopin Nocturnes, frecuencias 432Hz.
- **Ejercicios Respiratorios:**
 - Aromas refrescantes, romero, eucalipto, menta.
 - Colores de intensidad media, mostazas, verdes, turquesas.
 - Música, frecuencias 152, 66Hz, Ondas binaurales.
- **Ejercicios de Deglución:**
 - Aromas, rosas, geranio, cardamomo.
 - Colores, pálidos, pasteles.
 - Música, jazz, Bossa Nova.
- **Ejercicios concentración, lectoescritura:**
 - Aromas, Ylang, lavanda, limón.
 - Colores, anaranjados suaves, verdes medios, azulados, morados.
 - Música, frecuencias 432, música de son cubano, ritmos suaves y constantes.

Si tenemos en cuenta estos factores junto a los objetivos de cada paciente, las sesiones se desarrollarán teniendo en cuenta cuerpo-mente-emoción: un conjunto inseparable, que incentivará la motivación, que es el motor para seguir hacia delante.

LA CULTURA COMO MOTOR DE CAMBIO



CHENCHO GÓMEZ RODRÍGUEZ

Artista

En época de crisis, los lazos más débiles siempre son los más cómodos de desatar. Algo así ocurre con la cultura, siempre golpeada y menospreciada a lo largo de los años, tenida como una necesidad de tercer orden y como un artículo infravalorado, más que como un **requisito para desarrollarnos como sociedad.**

Cuando pienso en cultura se me viene a la mente su **poder transformador, su fuerza sanadora y su carácter integrador.** Su objetivo, no es conseguir evadirnos de nuestra realidad, a veces triste y otras alegres, su verdadero objetivo es cambiar esa realidad, construir pensamientos críticos y crear un sentimiento de empatía que nos permita crecer como personas y, por consiguiente, hacer crecer a nuestro entorno.

En **un día** de búsqueda interior, decidí dejar salir una idea que me llevaba rumiando la cabeza durante un tiempo. Pinté mis ojos con un triángulo y una línea negra, coloreé mi nariz de rojo y **me vestí** con una chaqueta, un gorro deshilachado y unos pantalones de colores llamativos.



El aspecto era el de un **payaso inocente**, transparente y perdedor (debo aclarar que no hallo la connotación negativa en esa palabra).

Perder no debe ser un trauma, más bien una oportunidad de transformación positiva. Compré una cartulina, me fui a la calle y **empecé a realizar mi performance, "la Cartulina de los Deseos"**, un juego onírico en el que las personas que estaban paseando por mi lado, me dedicaban unos minutos y compartían sus deseos, escribiéndolos en la cartulina. La **improvisación, el juego y el cariño** eran las **únicas pautas.**

Fue un ejercicio tremendo y divertido, y a la vez sentía que una gran conexión se formaba entre los que estuvieron dispuestos a regalarme 3 minutos de su tiempo. Cuando tus ojos y el de tu receptor brillan a la vez, se crea un halo mágico tan sanador como el mejor de los medicamentos. Y en ese momento me di cuenta del poder terapéutico y de transformación del teatro. No solo para mí, pues curó las heridas e inseguridades que me acompañaban esos días, sino que por un instante se creó una burbuja en la que algunas personas entraron, dejando todos sus problemas a un lado. **Descubrí un poder muy grande en el teatro, capaz de unir a personas muy diversas durante un pequeño momento de tiempo.**

Ese día decidí que quería estudiar ese arte y que quería dedicarme a ello.

A lo largo de los años esa visión que tuve el primer día se ha ido reafirmando. He tenido la fortuna de poder viajar con el teatro y conocer otras culturas, y he podido darme cuenta del poder universal del mismo.

Mis mayores experiencias teatrales no han sido encima de un escenario, sino a través de las personas que he conocido en el camino y con las que he podido compartir más o menos tiempo, pero de las que todas me he llevado un recuerdo que me ha ayudado a crecer. Como **en cierta ocasión** en la que **tuve la oportunidad impartir un taller de mimo a jóvenes con discapacidad auditiva** en Quito, Ecuador. Fue fascinante comprobar como la comunicación fluía a través de eso que nos unía. Puedo afirmar que nunca una sonrisa o una mirada me hablaron tanto como las de esos/as chicos/as. **La labor terapéutica, social y la herramienta de transformación que supone la cultura y en este caso el teatro es enorme.**

He convivido con mujeres de setenta y ochenta años, que viven en un pueblo de apenas trescientos habitantes, pero que se reúnen cada miércoles con su grupo de teatro, para ensayar y realizar juegos teatrales en los que las ves reír, jugar y bailar sin juzgarse, olvidando por una hora quienes son y transformándose en quien quieren ser. Me despiertan una profunda admiración, son personas valientes y ávidas de vida. Creo que **todos y todas tenemos esa semilla de expresión artística en nuestro interior**, que es más evidente cuando somos niños/as, y que poco a poco, por desgracia, muchos/as ven menguada.

Tal vez sea por el ritmo de vida al que nos vemos sometidos o por una sociedad en donde la cultura no es tratada como algo necesario en nuestro día a día. Pero si aprendiéramos a usarla como realmente se merece, estoy seguro que iríamos transformando y construyendo una sociedad más equitativa y justa. Y ahora no hablo de cultura como profesión, sino de la **cultura integrada en nuestras vidas**. De **ser creativos/as** en nuestras rutinas, de dedicar **espacio a**

la lectura y a construir un pensamiento crítico, de **hacer teatro** y conocernos y **aceptarnos a nosotros/as mismos/as y a los/as demás**, de favorecer la **escucha y la comprensión**. De sentirte como parte de un todo en el que la individualidad da paso al colectivo. Sí, todo eso nos ofrece la cultura.

En otra ocasión, pude conocer a un grupo de teatro de la ciudad de Guantánamo, Cuba, que llevan 30 años realizando lo que llaman "La Cruzada Teatral" y que consiste en llevar el teatro a los pueblos más occidentales de la isla, a esos que no tienen la oportunidad de acudir a la cultura, y que es la cultura la que año tras año acude a ellos. Durante un mes entero este grupo de personas viajan por todos esos poblados, en condiciones incómodas, viajando amontonadas en camiones y durmiendo en tiendas de campaña, pero con una ilusión tan grande de compartir lo que hacen con esas personas que se crea un sentimiento de familia y unidad con las comunidades a las que acuden. Si alguien es capaz de negar la fuerza y el poder de transformación que existe a través del teatro, es porque no está entendiendo algo, y por eso, se hace más necesario aún seguir luchando por ello.

Cada vez que me encuentro con el discurso de entes sociales y particulares en los que se infravalora la cultura, solo prima el mercado económico y se mira al teatro por encima del hombro, donde lo único importante es el dinero y el "trabajo" (como si **la cultura** no fuera trabajo), siento que estamos fallando como sociedad. No conozco ningún "trabajo" capaz de hacer **cambiar el orden establecido**, no conozco ninguna economía que ayude a **empatizar con los/as que son diferentes a nosotros/as**, no conozco ningún mercado preocupado en que **la justicia social reine**.

La única manera de poder cambiar, transformar, integrar y sanar las realidades desiguales existentes es a través de la cultura, porque sin cultura no hay educación y sin educación no hay mundo justo posible.

Noticias

SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

PARA AFECTADOS/AS DE ATAXIAS Y SUS FAMILIAS

Desde el 08/06/2020 al 07/07/2020 se está llevando a cabo el Servicio de Atención Social para afectados/as de Ataxias y sus familias, gracias a la colaboración del Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba (IPBS).

El servicio está dirigido a todas las personas afectadas de Ataxias y a los/as familiares de las mismas, que, durante este periodo de tiempo, podrán recibir una atención profesional y especializada, basada en el asesoramiento e información, apoyo en la gestión y tramitación de

recursos, atención social individualizada; en definitiva, la acogida y recepción de sus demandas, así como aquellas dudas que desde la Asociación se puedan solventar en relación a su condición de persona con discapacidad y Ataxia, o como familiares y cuidadores de las mismas.

Debido a la excepcional situación que estamos atravesando motivada por la pandemia mundial del COVID-19, se priorizará la atención online, ya sea telefónica y por correo electrónico.



**SERVICIO DE
ATENCIÓN SOCIAL
PARA AFECTADOS/AS
DE ATAXIAS Y SUS FAMILIAS**



Asociación Cordobesa de Ataxias



ORGANIZA COLABORA

Instituto Provincial de Bienestar Social de Córdoba
Diputación de Córdoba

REUBICACIÓN DE LA SEDE DE ACODA

La crisis generada por la pandemia ha motivado este cambio, ya que en el edificio de la Unidad de Día y oficinas de FEPAMIC (Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba), lugar donde se encuentra la sede de ACODA y espacio cedido por dicha Federación para el desarrollo de nuestra labor, ha sido reestructurado con el fin de garantizar determinados servicios y extremar las medidas de precaución.

Por lo tanto, y debido a ello, **la sede de ACODA se encuentra actualmente en la primera planta del**

mismo edificio, situado en la Calle María Montessori s/n.

Dicho espacio, será compartido con otras Asociaciones compañeras, también pertenecientes a la Federación.

Para poder atender de manera privada e individualizada a las personas afectadas de Ataxias y a los/as familiares de las mismas, FEPAMIC ha puesto a disposición de ACODA y demás Asociaciones, un despacho que se encuentra anexo a la nueva sede de ACODA.

REINAUGURACIÓN DE LAS SALAS DE FISIOTERAPIA, DE DESARROLLO INFANTIL Y AULA SENSORIAL DE FEPAMIC

La Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba, **ha reabierto sus puertas para poder seguir ofreciendo sus servicios** tanto a sus usuarios/as como al resto de personas que requieran un tratamiento de fisioterapia y rehabilitación.

Las nuevas salas del **Servicio de Rehabilitación, Desarrollo Infantil y Aula Sensorial**, se sitúan **en el Edificio de FEPAMIC de la calle María Montessori s/n. Cuentan con un mayor espacio** y mejores

condiciones, ya que se encuentran **a pie de calle** y no es necesario hacer uso del ascensor, además de disponer de **más luz natural**.

El motivo de estos cambios, se ha debido a la adaptación a las nuevas circunstancias generadas por la crisis sanitaria del COVID-19.

Una de las causas que ha convertido esta idea, que la Federación llevaba persiguiendo durante un tiempo, en realidad, ha sido el cambio al teletrabajo de sus órganos centrales (administración, recursos humanos, contabilidad, ...)

ROMPIENDO BARRERAS

ACODA DIGITAL

