

**Asignatura:** Procesos Motores.

**Profesor:** Emilio Gómez Milán.

***Acercamiento práctico a la problemática  
de la Ataxia:***

***AGRADA  
(Asociación Granadina de Ataxias)***

**Componentes del Grupo:**

**Rebeca Aracama Urtiaga**

**Antonia Lorente Anguis**

**Carmen Ruedas Venegas**

## **INTRODUCCIÓN:**

Para la realización de la parte práctica de la asignatura, consideramos interesante adentrarnos en el mundo de la Ataxia a través de sus asociaciones, y más concretamente desde la Asociación Granadina de Ataxias (AGRADA).

AGRADA forma parte de la Asociación Andaluza de Ataxias, que a su vez pertenece a la Federación de Ataxias de España (FEDADES). Ésta es una entidad sin ánimo de lucro que engloba a las diferentes Asociaciones Regionales de Ataxia. Su principal finalidad es la de promover el estudio y la investigación científica en el campo de las ataxias, así como lograr la integración social normalizada de las personas afectadas.

Más concretamente, las asociaciones regionales que conforman FEDADES son las siguientes:

- Asociación Catalana de Ataxias Hereditarias, ACAH.
- Asociación Vasca de Ataxias Hereditarias. (AVAH).
- Asociación de Ataxias de Asturias.
- Asociación de Ataxias de Castilla - La Mancha.
- Asociación de Ataxias de Canarias.
- Asociación de Castilla y León, ASATCAL.
- Asociación Gallega de Ataxias.
- Asociación de Ataxia de Extremadura, ASATEX.
- Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxias-CANF COCEMFE Ataxias Andalucía.

A su vez, la Federación de Ataxias de España forma parte de otras federaciones nacionales y europeas como las siguientes:





En cuanto a nuestro contacto real con las asociaciones y personas afectadas de ataxia, el pasado día 11 de junio de 2010 tuvimos la oportunidad de entrevistar a la actual presidenta de la Asociación Granadina de Ataxias (AGRADA), M<sup>a</sup> Soledad Córdoba Muñoz. Recientemente la asociación ha dejado de contar con el local del que disponían en Armilla, de modo que M<sup>a</sup> Soledad nos recibió en su propia casa. Cuando concretamos la cita con ella por teléfono, nos dijo que prefería no ser grabada, de modo que a continuación exponemos nuestra entrevista de manera más escueta y estructurada de lo que realmente fue. Además, en dicha conversación telefónica también nos adelantó que ella tenía una enfermedad que producía ataxia. Pero por cómo lo dijo, hemos de reconocer que dimos por hecho que aún no había desarrollado los síntomas, por lo que al conocerla en su casa nos sorprendió ver la ataxia tan desarrollada.



M<sup>a</sup> Soledad Córdoba Muñoz

ENTREVISTA:

*Buenas tardes, Soledad. Como ya le comentamos anteriormente, estamos llevando a cabo un trabajo sobre Ataxia, y para profundizar un poco más sobre el tema nos gustaría que usted colaborara con nosotros y nos proporcionara toda aquella información que esté al alcance de su mano. Para cumplir con nuestro objetivo, nos gustaría formularle una serie de cuestiones sobre dicha enfermedad y más concretamente sobre cómo es abordada desde esta asociación; AGRADA.*

***En cuanto a usted...***

**1. ¿Cómo conoció la asociación?**

Gracias a una amiga. Su hermano estaba afectado y formaba parte del grupo que empezó a movilizarse dentro de la Federación Andaluza de Asociaciones de Ataxia para conformar AGRADA.

**2. ¿Desde cuándo es usted miembro de esta?**

Básicamente desde que se fundó, en el 2006.

**3. ¿Qué rol desempeña usted en AGRADA?**

Pues desde el pasado 19 de marzo soy la presidenta. Pero como hace tan poco tiempo, aún no puedo concretarte mucho cuáles son mis funciones... De momento hemos tenido una junta en la que hemos revisado los presupuestos de la asociación, y estamos preparando nuevos cursos... para la asociación.

***En cuanto a la asociación....***

**4. ¿Quién la fundó?**

La asociación se fundó el 18 de noviembre de 2006, y la fundaron unas cuantas personas afectadas de ataxia y algunos de sus familiares. La mayoría ya formaba parte de la Federación de Asociaciones de Ataxia de Andalucía.

**5. ¿Con qué fin?**

(Nos muestra folleto informativo adjunto de AGRADA) Mirad, aquí los tenéis... Conseguir la integración social normalizada de las personas afectadas, conseguir una atención global e integral de las problemáticas que les rodea por ser enfermos de Ataxia, mejorar su calidad de vida...

**6. ¿Cómo ha evolucionado desde su creación?**

Pues la verdad es que hace muy poco que se creó, así que de momento podemos decir que hemos aumentado en número de socios. También hemos ido desarrollando talleres y actividades muy interesantes. Este año por ejemplo hemos repetido uno de logopedia y hemos añadido uno de autoestima que ha tenido mucho éxito y pensamos repetir en próximas ocasiones.

**7. ¿Con qué medios de financiación cuenta la asociación? ¿Y las personas afectadas?**

La asociación se mantiene principalmente con las cuotas de los socios; la mayoría de éstos sólo colaboran económicamente con la asociación. Además, como afectados recibimos una pensión no contributaria. También hemos solicitado la ayuda de la Ley de Dependencia, pero estamos realmente insatisfechos con ésta, porque por mal que estemos no llegamos a los mínimos requeridos y se nos niega totalmente.

**8. ¿Con cuántos profesionales cuenta la asociación y cuáles son sus funciones?**

Sólo con un técnico social, que se encarga sobre todo de los papeleos para pedir subvenciones a la junta y ayudas de proyectos sociales de las cajas de ahorros.

**9. ¿Y cuenta la asociación con algún tipo de voluntariado?**

Sí... cuando tenemos actividades especiales, solemos contar con la colaboración de varios voluntarios. Por ejemplo, un par de chicas nos acompañaron al último Encuentro que se realizó en Almería.

**10. Por lo general, ¿Sus familiares se involucran en las actividades?**

A nivel general sí, aunque mi familia en particular nunca se ha interesado por mi enfermedad ni por lo que hacemos o perseguimos en la asociación

**11. ¿Cuántas personas afectadas están adscritas actualmente a AGRADA?**

Ahora mismo 30.

**12. ¿Qué tipo o grado de afectación presentan estas personas?**

La mayoría están afectados de Ataxia de Friedreich y cerebelosa, o no están diagnosticados aún pero presentan ataxia. Yo padezco de la enfermedad de Charcote-Marie-Tooth, que no es tan frecuente en las personas que participan en las asociaciones de ataxia.

**13. ¿Podría hablarnos más sobre su enfermedad?**

Pues la enfermedad de Charcote-Marie-Tooth es un trastorno neurológico que se desarrolla muy lentamente y que, aunque no suele causar degeneración cognitiva ni afecta a la propia vida, hace que la persona desarrolle una ataxia muy importante. En mi caso me diagnosticaron la enfermedad cuando tenía 17 años. Pero no fue hasta hace dos años cuando los síntomas sensoriomotores se desarrollaron a gran velocidad. Ahora, como véis, tengo por ejemplo graves problemas de equilibrio y de coordinación de cualquier movimiento relativamente sencillo.

Es normal que no se conozca tanto la enfermedad porque por desgracia las personas afectadas se sienten avergonzadas y se esconden en vez de reivindicar que se estudie más la enfermedad... Puedo entenderles porque yo ya no puedo ni barrer y estuve casi un año sin salir de casa por miedo a tener que salir con un andador. Pero

antes o después se debe asumir la enfermedad y luchar por que se nos atienda mejor. Si no lo hacemos nosotros, nadie lo va a hacer, y realmente las personas afectadas de Charcote que formamos parte de las asociaciones nos sentimos discriminadas por lo poco que se estudia o conoce nuestro trastorno.

**14. ¿Siguen ustedes algún tipo de rehabilitación desde la asociación? Si es así, ¿De qué tipo y dónde?**

Para la rehabilitación de la ataxia, cada persona suele acudir a un centro o terapeuta por su cuenta, ya que desde la asociación no contamos con dichos servicios. Muchos de los afectados acuden a las instalaciones de asociaciones con las que colaboramos estrechamente como FEGRADIS (Federación Granadina de Personas con Discapacidad Física y Orgánica). Yo personalmente tengo la oportunidad de realizarla en la Asociación Granadina de Esclerosis múltiple (AGDEM) por el tipo de enfermedad que padezco. En mi caso suelen darme masajes lumbares (ya que tengo una desviación importante), y participo en actividades de la asociación como natación o yoga.

**15. ¿Y a nivel psicológico, cuentan con algún apoyo profesional?**

Sí, recibimos apoyo psicológico gracias a que como te decía formamos parte de FEGRADIS.

**16. En cuanto a sus sesiones con el neurólogo, por ejemplo, qué tipo de atención reciben y qué pruebas realizan?**

Aunque por lo que he tratado con otros compañeros afectados no soy la única, personalmente me siento realmente decepcionada con este tema. Los médicos o neurólogos, por mi experiencia, no se implican en absoluto en nuestra problemática. Además, el propio sistema está totalmente desfasado. Para que nos citen de cara a las revisiones periódicas debemos esperar muchísimo tiempo, incluso insistiendo de nuestros retrocesos físicos, etc. Y durante las sesiones de evaluación o seguimiento, básicamente se limitan a las pruebas de neuroimagen. En ocasiones nos hacen caminar o realizar tareas motrices, pero en un tiempo mínimo y sin darnos información alguna de cómo estamos. En última cita, para que te hagas una idea, no estuve ni diez minutos y eso que fui porque mi estado empeoró bastante y me preocupa ahogarme en ocasiones.

**17. Por intentar concretar algo más, ¿Qué actividades se llevan a cabo con los pacientes y sus familiares dentro de la asociación?**

Como te decía hacemos cursillos para las personas afectadas, tanto de logopedia como de autoconocimiento y autoestima. También hacemos salidas de ocio, reuniones para ayudarnos entre nosotros, y encuentros familiares. Además, por ejemplo el primer

fin de semana de este mes (junio) participamos en el XI Encuentro Andaluz de Afectados de Ataxia y Familiares en Almería. Fue muy interesante.

**18. ¿Con que materiales cuentan para desempeñar las distintas actividades?**

***¿Disponen de vehículos para facilitar el desplazamiento de los afectados?***

Para los talleres hace poco que dejamos de disponer de un local que teníamos en Armilla, pero esta mañana mismo me han comunicado que disponemos de un local en el Hotel de Asociaciones de FEGRADES para podernos juntar y realizar talleres. Además, ésta misma asociación nos facilita el transporte adaptado, tanto para participar en las actividades como si a nivel personal tenemos que ir al médico, etc.

**19. ¿Qué avances consideran que han conseguido tanto física como psicológicamente gracias a esta asociación?**

Personalmente creo que sobre todo nos ayuda a las personas que vivimos con ataxia proporcionándonos desahogo y entendimiento. Aprendes también muchísimo de compartir emociones y experiencias con otras personas afectadas, y es un espacio en el que podemos reivindicar nuestros derechos como personas. Además, nos ayuda mucho en nuestro día a día al facilitarnos por ejemplo el transporte adaptado, ya que por ejemplo nos resulta realmente difícil coger cualquier autobús.

**20. ¿Qué tipo de medidas cree usted que se podrían o deberían adoptar para la mejora de la calidad de vida de las personas con ataxia?**

En primer lugar, como te he dicho me parece fundamental que los propios médicos que se supone son expertos en nuestros trastornos se impliquen más y nos hagan sentir cuanto menos comprendidos o atendidos. Además, considero muy importante también que los gobiernos inviertan tanto en investigación como en trabajar por eliminar las barreras. Y no sólo me refiero a las arquitectónicas sino también a las referidas al estigma social. Tengo la impresión de que la sociedad empieza a solidarizarse con enfermedades más conocidas, como la discapacidad intelectual, la esclerosis... Pero nuestros trastornos no son comprendidos en ocasiones ni por nuestros propios familiares.

**21. Y para finalizar la entrevista, ¿Qué mejoras incluiría en AGRADA para conseguir ofrecer mejores servicios a sus usuarios?**

Por lo que hemos hablado, creo que entre nuestros proyectos futuros deberíamos incluir aspectos como talleres o charlas en las que informemos sobre nuestra problemática y concienciamos a las personas de la importancia de estudiar nuestros problemas. En ese sentido, a lo mejor hasta ahora no hemos trabajado tanto desde AGRADA.

También el estigma social debemos intentar eliminarlo en primer lugar entre los propios afectados, pues como te digo éste hace que muchas personas se encierren en sus casas y no luchen por su propio bienestar.

Además, nuevamente he de decir que la exigencia a nuestros gobiernos por que financien y apoyen la investigación pública de éstos trastornos y su cura nos parece fundamental, y tal vez debiéramos hacernos oír más también en ese sentido.

### **COMENTARIO PERSONAL:**

Cuando comenzamos a barajar posibilidades de cara a realizar ésta parte práctica del trabajo, hemos de reconocer que tuvimos bastantes dificultades. Nuestra idea inicial era la de plasmar de manera audiovisual dos entrevistas; una a algún neuropsicólogo en cuya práctica profesional tuviera contacto con personas con ataxia, y otra a una persona afectada. Sin embargo, ningún profesional accedió a colaborar cuando lo pedimos por varios hospitales de Granada, y lógicamente tampoco podían ponernos en contacto con ninguno de sus pacientes.

No obstante, al realizar el trabajo teórico accedimos a diferentes páginas de asociaciones de personas afectadas de ataxia, de modo que nos pareció interesante adentrarnos en ésta realidad por medio de sus asociaciones. A pesar de que nos costó bastante ponernos en contacto con AGRADA, mantener la entrevista descrita con su presidenta fue realmente instructivo.

A nivel académico y profesional, nos facilitó ver de primera mano algunos de los síntomas que tanto habíamos descrito a lo largo del informe pero de manera directa y real. Además, conversar con ella nos ayudó a concienciarnos de la importancia no sólo de investigar sino también de comprender como psicólogos toda su problemática y actuar en consecuencia. También pudimos conocer el tipo de estructuras asociativas que existen y cómo suelen conformarse y funcionar. Y por supuesto, llevar a cabo la entrevista nos facilitó como pocas veces sucede en la carrera el poder poner en práctica nuestras habilidades profesionales en una situación de entrevista relativamente formal.

Por último, conocer a Soledad también fue muy interesante a nivel personal. Y es que la fuerza de ésta mujer es impresionante. A pesar de que está viviendo una situación muy difícil en la que ve mermar sus capacidades motoras y se siente impotente y asustada, es consciente de la importancia de luchar desde su propio colectivo por exigir mejoras en su calidad de vida.