

La petita Júlia, una gran revolució a Pineda

Tota la comunitat que envolta al col·legi Pineda ha unit les seves forces per posar en marxa una aula d'atenció especialitzada per a una de les seves alumnes. Polseres festes infantils, difusió en mitjans de comunicació ... Avui és per la Júlia però el dia demà seran altres les que puguin beneficiar-se d'aquesta campanya.

25/04/2018

La Júlia estudia al col·legi Pineda de L'Hospitalet, població veïna de Barcelona; té deu anys i cursa 5è de Primària. Si no fos per ella, molts a Pineda no haguessin sentit mai les paraules "Atàxia de Friedreich".

Aquest és el nom d'una malaltia hereditària neurodegenerativa que actualment no té cura i que s'inicia normalment entre els 5 i els 15 anys d'edat. L'atàxia de Friedreich causa una degeneració progressiva del teixit nerviós de la medul·la espinal i dels nervis que controlen el moviment muscular dels braços i les cames. Els que la pateixen van perdent autonomia i es veuen obligats, tard o d'hora, a recórrer a la cadira de rodes.

A Espanya, aquesta malaltia afecta aproximadament a 3.500 persones, entre les quals es troba Júlia. El seu dia a dia a l'escola no és fàcil: li cal ajuda per pujar i baixar escales, per sortir al pati, per anar al menjador... A classe té una taula i una cadira diferents, i necessita ajudar-se d'un teclat d'Ipad addicional ja que no té prou sensibilitat per utilitzar la pantalla tàctil.

La Júlia és una lluitadora, però no està sola: té una família que la sosté en tot moment i unes amigues que li donen suport. Enguany, a més, a la seva escola, Pineda, han posat en marxa una iniciativa que porta el seu nom: Projecte Júlia's. "M'alegra que l'escola faci això per la Júlia -ens explica la Jana, companya de classe- perquè ho necessita de veritat. Jo sovint estic amb ella a l'hora del pati. Ens vam asseure en un banc a xerrar, anem juntes a jugar o a la biblioteca. Júlia és molt bona amiga".

Les creixents dificultats de la Júlia han despertat la sensibilitat de tota la comunitat educativa, i aquesta és la raó del naixement del projecte, impulsat per Fes Somriure, l'escola solidària de Pineda. Es persegueix un doble objectiu: d'una banda, la construcció d'una aula d'atenció especialitzada per a Júlia i per a totes les alumnes a qui pugui fer falta: un espai multidisciplinari, dissenyat per poder atendre adequadament qualsevol alumna amb una necessitat educativa especial, així com a la seva família i als professionals de diferents disciplines com fisioterapeutes, psicòlegs, etc. A més, el projecte inclou una contribució econòmica per a la investigació d'un fàrmac contra la malaltia, sumant esforços amb l'Associació STOP-FA.

Famílies i professorat, ¡en acció!

Per recaptar fons, s'ha posat en joc la creativitat: Arantxa, mare d'una companya del curs de la Júlia, ha dissenyat una polsera en honor al Projecte, que s'està distribuïnt amb un cost solidari de 5 €. La confecció de les polseres va a càrrec de les famílies, el professorat i les alumnes, que es reuneixen els divendres a la tarda a Pineda per ferles; a hores d'ara, ja s'han distribuït més de 5.000 unitats.

Amb el mateix objectiu, el dissabte 17 de febrer es va celebrar una festa infantil solidària a l'escola. Un esdeveniment familiar que va reunir més de 500 persones, on grans i petits van poder gaudir d'un munt d'activitats a l'aire lliure: futbolí humà, circuit de karts, maquillatge, conta-contes, zumba, túnel del terror ... Les alumnes de Secundària i Batxillerat es van implicar com a voluntàries i van organitzar totes les activitats, amb la col·laboració

d'empreses i particulars. La Paula, de 4t d'ESO -quinze anys-, resumeix així la seva experiència: "Vaig decidir ser voluntària per donar suport a la Júlia i la seva família, com m'agradaria que fessin per mi i per les persones a les que vull". També l'AMPA i els matrimonis encarregats de curs van jugar el seu paper, encarregant-se de menjar: una botifarrada solidària que, a més, va ser un moment de trobada i d'ambient familiar.

Són molts els que s'estan implicant en la difusió del Projecte Júlia 's. L'espai Fórmula Estel de Ràdio Estel li ha donat ressò, amb una tertúlia amb l'Olga -mare de la Júlia, la Marta -la seva professora encarregada de curs- i la Glòria -representant de Fes Somriure, l'escola solidària de Pineda. L'Olga va explicar als oients la seva experiència: "Quan ens van donar el diagnòstic és com si ens haguessin posat una motxilla de 150 quilos a l'esquena. Hem trigat un

temps a digerir-ho. El col·legi ens va comunicar aquestes ganes d'ajudar i per a mi ha estat com un alliberament. La sensació que aquesta motxilla la compartim, això és brutal". La Marta, per la seva banda, va declarar: "Conèixer Júlia i la seva família ha marcat un abans i un després en la meua vida. És una sort poder formar part de les alegries, les penes, la lluita ... del camí a seguir, amb totes les seves conseqüències".

Per contribuir a la sensibilització de les famílies del col·legi, van celebrar una conferència a càrrec del doctor Antoni Matilla, principal investigador de l'fàrmac per a la cura de l'Atàxia de Friedreich, que va explicar en què consisteix la malaltia i quins són els últims avenços en la investigació . El doctor Matilla és cap de la unitat de Neurogenètica, director del laboratori de Neurogenètica i co-director del

laboratori de Biologia Funcional i Teràpies Experimentals de l'Institut d'Investigació Germans Trias i Pujol (IGTP).

També va resultar molt positiu projectar a les aules del col·legi diferents testimonis de persones amb Atàxia de Friedreich. Tal com explica la Carla, alumna de Primària, "després de veure el vídeo, em vaig adonar que la Júlia només vol que la tractem com el que és: una nena normal".

Atès que la Júlia viu a l'Hospitalet, des de Pineda han fet arribar aquest projecte a diferents entitats de la ciutat. Al barri on viu la família, més d'un comerç s'ha unit a la distribució de polseres Júlia's entre els seus clients i també s'han mostrat interessades a col·laborar personalitats i autoritats de l'Ajuntament de la ciutat.

La Júlia ha revolucionat la vida de Pineda "i no podem estar més agraïdes per la gran lliçó que ens dóna dia rere dia".

pdf | document generat
automàticament des de [https://
opusdei.org/ca-ad/article/julia-col-legi-
pineda-ataxia-friedreich-solidaritat/](https://opusdei.org/ca-ad/article/julia-col-legi-pineda-ataxia-friedreich-solidaritat/)
(04/04/2025)