

La pequeña Júlia, una gran revolución en Pineda

Toda la comunidad que rodea al colegio Pineda ha unido sus fuerzas para poner en marcha un aula de atención especializada para una de sus alumnas. Pulseras, fiestas infantiles, difusión en medios de comunicación... Hoy es para Júlia pero el día mañana serán otras las que puedan beneficiarse de esta campaña.

25/04/2018

Júlia estudia en el colegio Pineda de L'Hospitalet, población vecina de Barcelona; tiene diez años y cursa 5º de Primaria. Si no fuera por ella, muchos en Pineda no hubieran oído jamás las palabras “Ataxia de Friedreich”.

Este es el nombre de una enfermedad hereditaria neurodegenerativa que actualmente no tiene cura y que se inicia normalmente entre los 5 y los 15 años de edad. La ataxia de Friedreich causa una degeneración progresiva del tejido nervioso de la médula espinal y de los nervios que controlan el movimiento muscular de los brazos y las piernas. Los que la padecen van perdiendo autonomía y se ven obligados, tarde o temprano, a recurrir a la silla de ruedas.

En España, esta enfermedad afecta aproximadamente a 3.500 personas, entre las cuales se encuentra Júlia. Su

día a día en el colegio no es fácil: le hace falta ayuda para subir y bajar escaleras, para salir al patio, para ir al comedor... En clase tiene una mesa y una silla diferentes, y necesita ayudarse de un teclado de Ipad adicional puesto que no tiene suficiente sensibilidad para utilizar la pantalla táctil.

Júlia es una luchadora, pero no está sola: tiene una familia que la sostiene en todo momento y unas amigas que la apoyan. Este año, además, en su colegio, Pineda, han puesto en marcha una iniciativa que lleva su nombre: el Proyecto Júlia's. “Me alegra que el colegio haga esto por Júlia -nos explica Jana, compañera de clase- porque lo necesita de verdad. Yo a menudo estoy con ella a la hora del patio. Nos sentamos en un banco a charlar, jugamos o vamos juntas a la biblioteca. Júlia es muy buena amiga”.

Las crecientes dificultades de Júlia han despertado la sensibilidad de toda la comunidad educativa, y esta es la razón del nacimiento del Proyecto, impulsado por Fes Somriure, la escuela solidaria de Pineda. Se persigue un doble objetivo: por un lado, la construcción de un aula de atención especializada para Júlia y para todas las alumnas a quienes pueda hacer falta: un espacio multidisciplinar, diseñado para poder atender adecuadamente a cualquier alumna con una necesidad educativa especial, así como a su familia y a los profesionales de diferentes disciplinas como fisioterapeutas, psicólogos, etc. Además, el proyecto incluye una contribución económica para la investigación de un fármaco contra la enfermedad, sumando esfuerzos con la Asociación STOP-FA.

Familias y profesorado, ¡en acción!

Para recaudar fondos, en Pineda han puesto en juego la creatividad: Arantxa, madre de una compañera del curso de Júlia, ha diseñado una pulsera en honor al Proyecto, que se está distribuyendo con un coste solidario de 5€. La confección de las pulseras corre a cargo de las familias, el profesorado y las alumnas, que se reúnen los viernes por la tarde en Pineda para hacer pulseras; en estos momentos, ya se han distribuido más de 5.000 unidades.

Con el mismo objetivo, el sábado 17 de febrero se celebró una fiesta infantil solidaria en el colegio. Un evento familiar que reunió a más de 500 personas, donde mayores y pequeños pudieron disfrutar de un montón de actividades al aire libre: futbolín humano, circuito de karts, maquillaje, cuenta-cuentos, zumba, túnel del terror... Las alumnas de Secundaria y Bachillerato se implicaron como voluntarias y

organizaron todas las actividades, con la colaboración de empresas y particulares. Paula, de 4º de ESO - quince años-, resume así su experiencia: "Decidí ser voluntaria para apoyar a Júlia y a su familia, como me gustaría que hicieran por mí y por las personas a las que quiero". También el AMPA y los matrimonios encargados de curso jugaron su papel, encargándose de la comida: una *butifarrada* solidaria que, además, fue un momento de encuentro y de ambiente familiar.

Son muchos los que se están implicando en la difusión del Proyecto Júlia's. El espacio Fórmula Estel de Ràdio Estel le ha dado eco, celebrando una tertulia con Olga - madre de Júlia-, Marta -su profesora encargada de curso- y Gloria - representante de Fes Somriure, la escuela solidaria de Pineda. Olga explicó a los oyentes su experiencia: "Cuando nos dieron el diagnóstico es

como si nos hubieran puesto una mochila de 150 kilos a la espalda. Hemos tardado un tiempo en digerirlo. El colegio nos comunicó estas ganas de ayudar y para mí ha sido como una liberación. La sensación de que esta mochila la compartimos, esto es brutal". Marta, por su parte, declaró: "Conocer a Júlia y a su familia ha marcado un antes y un después en mi vida. Es una suerte poder formar parte de las alegrías, las penas, la lucha... del camino a seguir, con todas sus consecuencias".

Para contribuir a la sensibilización de las familias del colegio, celebraron una conferencia a cargo del doctor Antoni Matilla, principal investigador del fármaco para la cura de la Ataxia de Friedreich, que explicó en qué consiste la enfermedad y cuáles son los últimos avances en la investigación. El doctor Matilla es jefe de la unidad de

Neurogenética, director del laboratorio de Neurogenética y codirector del laboratorio de Biología Funcional y Terapias Experimentales del Instituto de Investigación Germans Trias y Pujol (IGTP).

También resultó muy positivo proyectar en las aulas del colegio diferentes testimonios de personas con Ataxia de Friedreich. Tal como explica Carla, alumna de Primaria, “después de ver el vídeo, me di cuenta de que Júlia solo quiere que la tratemos como lo que es: una niña normal”.

Dado que Júlia vive en L'Hospitalet, desde Pineda han hecho llegar este proyecto a diferentes entidades de la ciudad. En el barrio donde vive la familia, más de un comercio se ha unido a la distribución de pulseras Júlia's entre sus clientes y también se han mostrado interesadas en colaborar personalidades y

autoridades del Ayuntamiento de la ciudad.

Júlia ha revolucionado la vida de Pineda “y no podemos estar más agradecidas por la gran lección que nos da día tras día”.

pdf | Documento generado
automáticamente desde [https://
opusdei.org/es-es/article/revolucion-
julia-colegio-pineda-ataxia-friedreich-
solidaridad/](https://opusdei.org/es-es/article/revolucion-julia-colegio-pineda-ataxia-friedreich-solidaridad/) (28/01/2026)