

## ÚLTIMA PÁGINA

Pero no menos importante

# Propuesta artística de personas con enfermedades diferentes

**Estrella Martínez**  
estrella@magisnet.com

*Nadie es sombra, nadie sobra.* Este es el título de la canción que han compuesto una treintena de enfermos junto con el cantautor Rafa Sánchez. Tienen enfermedades raras y han querido dar a conocer su realidad. Su letra es una llamada a la sociedad: "No nos tengas miedo, tan solo acércate". Esta canción es el proyecto artístico en el que han participado todos los enfermos que durante los dos últimos meses han formado parte de *Inspira2*, una iniciativa de Fundación Inquietarte. "Nosotros nos dedicamos a trabajar en igualdad y violencia de género, fundamentalmente, a través del arte", explica Jesús Pozo, presidente de la fundación y participante de *Inspira2* como fotógrafo. La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) "nos había dicho alguna vez que teníamos que hacer algo juntos, y con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras el 28 de febrero, se nos ocurrió poner en marcha *Inspira2*, donde enfermos y artistas trabajarían juntos", continúa. "Nosotros hemos puesto los artistas y ellos los enfermos, y así llevamos dos meses, aprendiendo unos de otros, aunque yo creo que nosotros más de ellos que al revés, porque yo estoy alucinado, se me ha abierto el alma, el corazón, los ojos", dice Jesús.

La sala Siluro Concept de Madrid ha acogido durante dos días la exposición con las pinturas, fotografías, cuentos, poesías y demás obras que enfermos y artistas han realizado en equipo. Como colofón de la muestra, se realizó una subasta de las obras y el dinero obtenido se destinó a Feder. La canción fue el broche de oro de la iniciativa, el proyecto en el que participaron todos juntos porque el funcionamiento de *Inspira2* fue el siguiente: cada artista trabajaba con varios enfermos en su terreno. "Yo trabajé con seis personas en la fotografía", por ejemplo, dice Pozo. "Lo habitual es que trabajáramos con personas de distintas edades, -la más joven creo que tenía 21-, que no necesariamente tenían que saber nada sobre el mundo artístico, pero sí tener inquietudes". Por ejemplo, Raquel, que "tiene tumores espontáneos y está con quimio y radio permanentemente, además de tener las manos deformadas, sí tenía conocimientos artísticos porque trabaja la papiroflexia, pero jamás se le había ocurrido llevar su trabajo a la pintura", que fue lo que hizo en *Inspira2* con la ayuda de la pintora Flavia Tótoro.

Jesús cree que todos los artistas compartieron una forma común de trabajar, "pri-



Enfermos durante la grabación de la canción que compusieron juntos. FOTOS: FUNDACIÓN INQUIETARTE



Variedad de participantes en esta iniciativa de visibilización.

## Fatiga crónica y sensibilidad química

■ La Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica y por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid estuvo presente en la exposición por partida doble. Hubo enfermos de fatiga crónica que participaron en el proyecto trabando con Jesús e inspirando una fotografía protagonizada por dos caracoles avanzando. "Esto representa lo que nos cuesta llegar", explica Mercedes Serra, secretaria de la asociación. También una enferma de sensibilidad química, Pilar Merino, trabajó con el poeta Joaquín Araujo en la elaboración de la poesía *Vivir con sen-*

sibilidad. "Mi cuerpo se guarda en los límites de mi casa -estrecha cárcel- aquí no necesita mascarilla -cárcel aún peor- con mi purificador doméstico y una ventana amable convierto mi hogar en la poesía donde alcanzo a ser lo que deseaba ser", escribe Pilar. Mercedes recuerda que a estos enfermos les afectan los ambientes, los perfumes, gases de la calle, coches, transgénicos, etc.

■ Dado el carácter solidario de la cita, la asociación aprovechó su presencia para pedir firmas para un proyecto de ley que proteja a los enfermos de fatiga crónica.

mero fue preguntarles cuáles era sus vidas y a partir de ahí interesarnos en sus inquietudes y en qué querían reflejar a través del arte". Cada uno contribuyó de una manera al proyecto, los hubo que pintaron cuadros o escribieron poesías, así como otros que sirvieron de inspiración para las fotografías.

Alberto Ramírez, por ejemplo, "me dijo que quería contar cómo estaba siendo su vida y le dijimos que se hiciera selfies, y así estuvo un mes", explica Jesús. Todos estos selfies se expusieron y sirvieron para conocer un poco más a Alberto, "un ejecutivo en una empresa de publicidad al que despidie-

ron en cuanto se manifestó la enfermedad, así de claro", denuncia Jesús. "Su problema es con la grasa, su cuerpo no la controla. Por ejemplo, tiene que llevar guantes y si se los quita ves cómo empieza a ponerse blanco, porque la grasa se va retirando con el frío, luego azul, luego morado... Ha estado a punto de perder la mano y esto le afecta además a todos los órganos del cuerpo", sigue Jesús. Alberto habló así de su experiencia en *Inspira2*: "Para mí es ilusión, es ver la unión entre la gente a la que nos ha tocado vivir una situación que los de fuera no conocen. Y tam-

**"Yo me noto otra vez vivo, cosa que hacía tiempo que no sucedía", dice Alberto Ramírez**

bién estoy teniendo una experiencia muy positiva gracias a la gente que conoce un mundo que para mí es muy lejano como es el mundo del arte. Yo me noto otra vez vivo, cosa que hacía tiempo que no sentía".

Jesús corrobora que la mayoría de los participantes coinciden en decir que "se sienten dados de lado, aislados" y que con este tipo de experiencias sienten que "se reencuentran con su vida". En esta línea de denuncia de la invisibilidad que rodea a estos enfermos, la Fundación Inquietarte diseñó una camiseta donde se podía leer: "Nos somos raros, es que no nos conocéis". Jesús Pozo recuerda, además, que muchos de ellos no están diagnosticados, invisibilizándose aún más su situación. Según Feder, en España hay más tres millones de personas con enfermedades raras, una realidad que hay que "difundir y dar a conocer entre la gente", en palabras de la pintora Flavia Tótoro.

## Gente

### José Ignacio Goirigolzarri

Convenio por la FP Dual

El presidente de Bankia, José Ignacio Goirigolzarri, ha firmado junto al vicepresidente de la Fundación Bertelsmann, Francisco Belil, un acuerdo por el cual ambas entidades se comprometen a trabajar conjuntamente en la promoción de la FP Dual en España. El objetivo del convenio es aumentar la empleabilidad de los jóvenes mediante la ejecución de programas que mejoren su formación y su preparación para acceder al mercado laboral. Por ello, ambas entidades llevarán a cabo acciones conjuntas de sensibilización en las empresas con el fin de generar oportunidades de colaboración.



### Manuel Pizarro

Nombramiento

Manuel Pizarro ha sido nombrado presidente de la Conferencia de Consejos Sociales de Universidades Españolas (CSS), cargo en el que sustituye a Joaquín Moya-Angeler, quien lo ocupaba desde 2009. Por su parte, la conferencia ha asegurado que Pizarro tiene la intención de continuar las líneas de actuación de su antecesor.

### Sebas Muriel

Estudio

El CEO de Tuenti Móvil, Sebas Muriel, ha destacado su compromiso con la innovación en la publicación de los resultados de los estudios sobre hábitos de uso y opinión de los jóvenes con respecto a internet en el móvil. Esta edición revela que los jóvenes saben lo que es la telefonía en la nube y se imaginan los móviles del futuro sin necesidad de una SIM física.

### Dolores Reig

Aprendizaje

Dolores Reig, representante de la Universitat Oberta de Catalunya, ha cerrado las II Jornadas Internacionales de Diversidad de Florida Universitaria sobre *Contextos, identidades y voces*. Reig ha remarcado la necesidad de "pensar en una pedagogía de internet" que permita el aprendizaje permanente, algo que considera "crucial".



### María Casado

Talleres RTVE

La periodista María Casado impartirá uno de los talleres prácticos de presentación en televisión que ofrecerá RTVE en AULA 2015 desde hoy hasta el día 7. El objetivo es fomentar técnicas de comunicación de cara al público. Además, el Instituto RTVE ofrecerá información sobre su labor en la formación especializada del sector audiovisual.

### Marina Beléndez

Diabetes

La profesora de la Universidad de Alicante Marina Beléndez es una de las autoras del estudio que ha presentado la Fundación para la Diabetes y que ha revelado que el 50% de los padres de niños con esta enfermedad ha tenido que variar su actividad laboral para atenderlos correctamente.

### FE DE ERRORES

En relación a la publicación de este medio del 18 de febrero, la Universidad Antonio de Nebrija comunica que no imparte ni organiza ningún Máster en Atención Temprana de las características indicadas, tratándose de una errata en dicha publicación, y animando a que los posibles interesados en cursar formación en dicha Universidad se dirijan única y exclusivamente a la web de la Universidad donde se detallan las titulaciones impartidas por dicha Institución Universitaria: [www.nebrija.com](http://www.nebrija.com).