

Dedico esta sesión a mi familia y amigos, por todo el cariño y el amor que me dan. Y a mis terapeutas y acompañadores, por darme su tiempo y su ciencia desde el corazón.

## Cómo vivo la enfermedad? Como un reto

A estas alturas ya no hablaré del inicio, del diagnóstico, de la esperanza de que no fuese ELA y sí otro tipo más liviano de enfermedad de motoneurona. Todo eso queda 3 años y medio atrás.

Al primer año todo orienta que es ELA por la evolución que tengo, y mi vida da un vuelco.

Paso de ser:

- una persona que trabajo, llevo mi casa, voy a cursos para actualizarme, cuido a mi madre y a mis suegros, no pienso en si las piernas me llevarán a la hora de calzarme, vestirme, ducharme, ir a comprar, ir a la montaña de paseo, ir a la playa...porque mi cuerpo responde automáticamente.

A ser una persona que,

- cojeo y necesito bastón, después andador, después silla para salir a la calle, luego silla en casa y en la calle porque mi cuerpo no me acompaña. La adaptación es progresiva. Bajo de escalón en escalón y siempre me digo: suerte que aún puedo salir a la calle, suerte que aún me funcionan las manos, suerte que voy sola al baño...pero cada vez la lista de cosas de autonomía funcional va bajando.

Pero yo me adapto, y procuro hacer todo lo que sea posible para seguir aquí, en la vida. Me peleo como gato panza arriba para moverme en la cama, vestirme, ir al baño (va siendo un reto con el listón más alto cada día), cambiarme de silla.

Para mí es importante hacerlo, porque me hace sentir bien, dueña de mí misma. Siempre recuerdo un curso de bioética en el que nos preguntaban si éticamente una persona seguía teniendo **dignidad humana** cuando pierde facultades físicas y mentales o cuando está en coma: y desde aquí digo que **claramente sí**.

¿Qué es lo que más me cuesta?

Al despertar cada mañana por un momento parece que estoy bien: sana, íntegra. Hasta que necesito moverme y entonces la realidad aparece frente a mí. Conseguir traspasar esta sombra es el primer reto del día para poder ponerme en marcha.

Una vez que hago pis y me aseo he de vestirme y luego parar. Como si hubiera subido al Everest.

Y aquí está el segundo reto: ¿qué hago hoy?¿qué sentido le doy al día de hoy?

Si quiero salir de paseo ( soy muy callejera, me gusta sentir el sol y el aire en la piel) he de buscar el momento y valorar si cocino primero.

He cocinado para mi familia desde hace muchos años y para mí es importante poder hacerlo. Dependiendo del día elijo cosas sencillas que no me den mucho trabajo. Hay días que paso el testigo a mis hijos ( ya saben que si no hay comida hecha es porque ese día no puedo).

Así que voy sopesando tareas y actividades para poder hacerlas sin quedar desfondada.

Siguiente reto. Voy a salir. He de ir al baño y no beber mucho líquido para no necesitar hacer pis fuera de casa. ( menos mal que soy regular defecando y lo hago en casa a primera hora). Os comento estas cosas para que entendáis la planificación que he de hacer.

En mi baño me arreglo bien, pero dependiendo de cómo sean los de fuera no me resultan fáciles de usar.

Siguiente reto: decido salir de paseo y cambio a la silla eléctrica. Tras buscar la manera fácil de hacerlo ( tengo silla nueva y aún le estoy buscando el truco) me agarro a la silla como si fuera a caer por un precipicio para no acabar por los aires, me recompongo, me calzo ( a veces forcejeo con las botas porque se ponen rebeldes y hay que hacer varias intentonas), me pongo abrigo y mascarilla, y por fin ya estoy a la puerta de casa ( y por un momento me digo que debería darme un premio solo por el esfuerzo). Voy al ascensor ( ¡bendito aparato que me permite salir de mi casa!) y en un piso llego al portal.

Una vez en la calle ya me relajo. Basta con ir pendiente de baches, rampas, personas (para no atropellar con el bugui a nadie).

Tengo la enorme suerte de tener amigos con quienes salgo a pasear. Mi ruta preferida es ir al parque y ver árboles, césped, ver el cielo y las nubes, disfrutar de las flores. Echo muchísimo en falta los paseos que daba por la montaña subiendo y bajando, sudando y cansándome pero viendo las vistas en los altos y abrazando los árboles. Con la misma gente que hacía esto, ahora se adaptan y me acompañan en mi paseo liviano por el parque. Soy muy afortunada en amor y cariño.

Siguiente reto: vuelta a casa. Generalmente nada más llegar otra vez he de ir al baño (qué cosa tan tonta, ¿verdad? Cuando era perfectamente autónoma nunca hubiese pensado que emplearía tanto tiempo en gestionar mis esfínteres).

Puede que llegue un poco cansada, he de hacer de nuevo transferencia de silla ( si tengo mal día emocional o físico me cuesta más). Descanso un rato.

Siguiente reto: la comida, que ha de ser equilibrada, con buena dosis de proteínas y energía. No siempre me apetece comer tanto como debo. Así que un nuevo esfuerzo y ¡a comer!

Siguiente reto: tengo un rato de bajón y no me apetecen llamadas telefónicas, o pensar en un regalo de cumpleaños para alguien. A estas alturas ya me doy la libertad de no hacer aquello que no me apetezca.

Me permito hacer un rato de víctima:

–Uy, qué pobrecita soy, lo que me ha tocado! –

El **por qué** ya hace mucho que lo retiré de mi pensamiento.

La respuesta es **Te ha tocado**

Y luego de nuevo a la vida, a ver lo que sí puedo hacer y disfrutar. Me acuerdo de un relato de un terapeuta de los que me han ayudado desde hace tiempo y en especial desde que estoy con ELA en el que me decía que una persona con cáncer de colon estaba muy angustiada por su patología. Sufría mucho por ello y pensó en que se moriría por su enfermedad. Hizo tratamiento y se recuperó. Estaba encantado de estar de nuevo en la vida. A la semana, un día de vendaval le cayó un objeto en la cabeza y murió. No lo mató el cáncer, sino una circunstancia inesperada. Moraleja: vive y no pienses tanto en cuándo vas a morir.

La muerte llegará seguro, pero no sé cuándo. Así que es mejor que saboree cada día.

Esto es fácil de decir y difícil de hacer, porque hay momentos oscuros en el día en los que me hundo, todo es costoso, me parece que esta montaña no la puedo subir. Aquí el reto es permitir que me sienta así, pero poniendo un límite al desánimo, al derrotismo. Porque aún me lastra más las fuerzas. Así que es una habitación de los horrores en la que entro pero he de salir. Ahí está el reto.

Siguiente reto: ver a mi familia triste, angustiada y saber que soy la causa. Pero **no puedo hacer nada para evitarles el sufrimiento. Es un trabajo que ellos deben hacer.**

Decir esta frase me ha costado muchas horas de trabajo. Yo era quien cuidaba de los míos, ahora son ellos quienes cuidan de mí y quienes sufren por mí.

Eso sí: intento que **no sientan pena, sí compasión.**

Siguiente reto: conseguir que mi familia y mis amigos no me protejan de la vida, de las noticias tristes, del sufrimiento que conlleva que alguien a quien quiero esté enfermo, de muertes de personas a mi alrededor, de noticias desalentadoras sobre ELA. Yo les digo que si no comentan conmigo estas cosas, me aíslan de la vida, cosa que no deseo. Acepto el lado luminoso y el lado oscuro de las cosas, de las personas y de la vida.

Siguiente reto: ver la tele y que aparezca una película o una noticia sobre un enfermo terminal, o el dolor de un duelo, o un enfermo de ELA. Se hace un silencio espeso en el que cada uno mira hacia adentro sumido en sus pensamientos. Si tengo un día equilibrado soy capaz de hablar sobre ello. Y si no, a permitir que cada uno rumie en su interior lo que le remueve.

Siguiente reto: irme a la cama a descansar el cuerpo, y hacer balance del día que he pasado. Primero viene la parte física: hacer pis, cepillarme los dientes ( ahora uso un cepillo eléctrico. En mi vida actual todo es recargable. El cepillo, la silla eléctrica, el cojín antiescaras...), quitarme la ropa ( que a veces se resiste) y ponerme el camisón y pasar de la silla a la cama ( ¡reto conseguido! Me quedo un momento quieta en la cama para recomponerme tras el esfuerzo).

Si consigo cerrar los ojos satisfecha con lo que he hecho, estupendo. Y si no es así entonces he de trabajar en qué cosas o situaciones, o sentimientos o emociones he de cambiar. Quizá no le he dado las gracias a quien me ha ayudado ( es fácil caer en que me lo tienen que hacer porque me lo merezco y no es así. Siempre hay que agradecer lo que hacen por tí).

O no he dicho **te quiero** a quien así lo siento. O no he puesto límites a una situación que no deseaba ( lo que antes permitía y me dañaba ahora aprendo a hacer una raya en el suelo y decir: hasta aquí. Y no es porque los demás sean mala gente, es porque ahora yo me permito ser yo misma y me cuido. Por eso es tan importante para mí hacerlo).

Siguiente reto: dormir. Encontrar postura es complicado. Intentar cambiar de postura aún es más complicado. A veces parece que me estoy peleando conmigo misma. Con brazos y manos muevo el resto del cuerpo ( cada día cuesta más hacerlo) hasta acomodarme.

Ya instalada, cierro los ojos e intento desconectar. Hasta mañana. Hay noches de muchos despertares, de muchos miedos pululando en mi cabeza, cambios de postura porque no estoy cómoda, me enfado con la cama, con el camisón que se enreda, con la rodilla que no se recoloca... es decir: me enfado conmigo misma. Oigo una relajación con el móvil, o música. A veces funciona y otras no.

Hasta que llega la desconexión...hasta el próximo despertar.

## Cómo veo el futuro?

Si me baso en la evolución de la ELA está claro que el futuro es bajar escalones hasta llegar a la dependencia total si mi cuerpo lo aguanta, y a la muerte.

Hoy en día con la ley de eutanasia tengo esa opción si llega el día en el que considero que no me merece la pena estar más aquí.

He comprobado en otras personas y en mí misma que nos volvemos muy adaptativos, y que lo que antes me parecía no aceptable como calidad de vida ahora lo veo soportable. De modo que no sé dónde pondré la raya.

Hice el documento de voluntades anticipadas al poco tiempo de comenzar con los síntomas de la enfermedad, porque me parece muy importante descargar a mi familia de la responsabilidad de decisiones tan importantes y duras y ser yo quien

elige. Si saben mis deseos es mas fácil aceptar situaciones de no aplicación de tratamientos intensivos, sí paliativos. Y además abre espacio para hablar con la familia de temas tabú como mi propia muerte.

He de decir que en este camino en el que el futuro se va haciendo presente a medida que pasan los meses, he recibido mucha ayuda por parte de muchas personas:

**Agradezco a los trabajadores de la asociación de ELA Miquel Valls:** trabajadora social, fisioterapeuta, ortopedistas,... Mi enorme agradecimiento por su tacto para irme adelantando necesidades que se iban a presentar ( no es fácil oírlo: me escapo por la tangente para no ver en el espejo mi realidad), por ayudarme en papeleos haciéndose cargo de presentarlos, adelantar los tiempos de las valoraciones, por venir a casa a atenderme haciéndolo mas sencillo. Por traer material para mi comodidad. Por ofrecer su ayuda a mi familia, no solo a mí. Por preguntarme muchas veces cómo estoy, cómo lo llevo ( no es una pregunta baladí: abre la caja de pandora y nunca sabes lo que saldrá ni el tiempo que les va a suponer hacer una escucha activa). Por facilitarme el vehículo para poder ir a visitar a mi familia, que está a 560 km.

**Agradezco a mi fisioterapeuta** que dos días por semana me deja suave el cuerpo y me anima con su charla.

**Agradezco a la farmacia del hospital,** que me trae a casa los suplementos que tomo cada día, y a la administrativa que con paciencia me cambia los días de recogida de riluzol para adaptarlos a los horarios laborales de mi marido y de mis hijos.

**Agradezco al personal del ambulatorio** que me acompañan en esta ruta y me facilitan el camino.

**Agradezco a los sanitarios que me atienden en la unidad de motoneurona de Bellvitge por su seguimiento** ( he de deciros que cuando se acerca la fecha de la revisión me fastidia mucho. Porque cada 3 meses supone medir el grado de pérdida que experimento en mi evolución. No me descubris nada que no sepa, pero es como pasar un examen y siempre a peor. Sin embargo al llegar recibo un trato amable y me recompongo).

A veces se os nota el cansancio físico y emocional ( yo sé que no es fácil acompañar a personas con fecha de caducidad próxima, porque no deja de suponer enfrentaros con vuestra fragilidad, con vuestros miedos, con vuestra propia muerte) pero ya entiendo que no todos los días podéis estar al 100%. También vosotros habéis de hacer vuestro trabajo personal e interior para poder estar del otro lado de la mesa.

Me alienta saber que estáis en grupos de investigación. Cuando veo lo que se ha avanzado ( aún no suficiente, pero mejor que hace 10 años) pienso que algún día aparecerá una terapia que ayude a cronificar esta enfermedad que hoy en día supone una sentencia. Sé que es agarrarse a un clavo ardiendo, pero es que no tengo otro lugar en el que sujetarme, salvo a mi consuelo espiritual ( **creo que hay algo más allá de la muerte, algo mío sobrevivirá, esa parte profundamente interior**

que yo soy: mi alma. Y me sirve de consuelo pensar así. Y consigo pedirle a Dios que me ayude, que me dé energía cuando me falta, que me aligere sufrimiento).

Y por qué no: pedir un milagro y que frene la caída. Sé que os parecerá que me engaño a mí misma. Yo antes también lo veía así, pero hoy en día lo llamo **esperanza**. No puedo levantarme cada día si no tengo una dosis de esperanza en las próximas 24 horas:

Esperanza de recibir un abrazo, de poder escribir algo de mi puño y letra, de poder sentir calor en mi corazón, de sentirme querida, de poder demostrar que quiero a mi tribu, de sentir que profundizo más dentro de mí y que eso me ayuda.

Esperanza de aceptar sin conformarme lo que me está pasando. Esperanza de dejar un buen legado ( pero para eso he de trabajar cada día).

Esperanza de colaborar al estudio por una parte y a la buena atención de pacientes como yo para que el futuro sea más amable para quienes padecemos esta enfermedad, para nuestras familias y para nuestros terapeutas.

Esperanza de que pronto los investigadores encuentren un fármaco que estabilice la ELA y me permita ampliar mi horizonte.

## Aspectos a mejorar ( me pongo en situación del equipo de paliativos)

### 1. A nivel del equipo paliativo

- hacernos partícipes del plan de cuidado y seguimiento, si así lo deseamos.
- buena comunicación entre los equipos que me lleváis, la atención primaria tiene más potencial que el que actualmente utilizáis ( y ellos me han acompañado desde hace años, saben mis patologías y conocen a mi familia). Sé que se me ve el plumero, pero así lo siento de verdad.  
Intentar no duplicar funciones.  
Sincronizaros paliativos del hospital con PADES. Vosotros acompañáis mientras podemos desplazarnos y ellos nos acompañan en el domicilio. Permitid que la transferencia sea fácil  
No olvidéis a la fundación Miquel Valls: quienes somos socios llevamos muchos meses trabajando con ellos y ellos con nosotros, y tienen una información muy valiosa para vosotros. Además nos dan respuesta rápida a muchas necesidades
- hacer repaso de lo que hemos trabajado y de los asuntos pendientes ( felicitame por lo bien hecho y dame tiempo de adaptación si es

posible para lo que me queda por hacer. Si no hay margen, pues lo haremos lo mejor posible).

- tener presente el humor como terapia: reír juntos suelta tensiones y me alivia. Lo uso mucho en familia.
- 
- Que trabajéis con la unidad de ELA ( me refiero a nivel emocional de los profesionales) para que haya un intercambio entre vuestras visiones como equipo: unos muy sumergidos en investigación y en tratamiento sintomático, y vosotros en acompañamiento y control de síntomas. Aprended los unos de los otros: así os vais a complementar mejor y nos vais a saber llevar estupendamente bien

## 2. A nivel personal

- Subirme al tren de la vida mientras las fuerzas me lo permitan: mi actitud determinará mi relación con la ELA y con mi familia y amigos. YO SOY LA PARTE PRINCIPAL DEL PROBLEMA Y DE LA SOLUCIÓN.
- Tener claros los horarios de atención y teléfonos de contacto de los equipos sanitarios a lo largo de la semana, noches y festivos.
- Tener claro cómo acceder al sistema: por teléfono, por la meva salut, solicitando visita on line ( dada la variabilidad por las modificaciones en la manera de trabajar desde la pandemia).  
Quiero decir que además de que me lo expliquen, he de entenderlo bien ( yo, o el familiar que me cuida si ya no estoy en condiciones de asumir esta responsabilidad).
- Transmitir a mis cuidadores aquello que me produce disconfort.
- Pedir aclaraciones si no he entendido algo.
- Dejar claros mis deseos de cara a un futuro empeoramiento.
- Rectificar y cambiar lo que deseo tantas veces como así lo sienta. Esto es una carrera por etapas y desde la primera no sabemos cómo se presentará la segunda o la tercera. He de adaptarme sobre la marcha y comunicarlo.
- Agradecer a quien me cuida y hacérselo saber.