

SANIDAD LA ENFERMEDAD DE LAS MIL CARAS

VIVIR CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

ASOCIACIÓN. La nueva entidad pretende mejorar los servicios a los afectados. El próximo día 15 saldrán a la calle con una mesa informativa para acercar la enfermedad

N.Z. | SORIA
FOTOS: EUGENIO GUTIÉRREZ
nuria.zaragoza@eldiasoria.es

La denominan la enfermedad de las mil caras, porque la afección es múltiple. La enfermedad del duelo, por la pérdida que supone. También la gran desconocida, porque a veces es tan compleja que resulta incontrolable. En España hay 47.000 casos diagnosticados, el 70% entre mujeres. En Soria, la padecen «63 personas, 42 mujeres».

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, muy compleja, y estresante. Porque no sabes cuándo

surgirá un brote, no se puede pronosticar, y revoluciona los hogares donde entra, comiéndose cada vez más espacio. Es una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años y puede producir síntomas como fatiga, falta de equilibrio, dolor, alteraciones visuales y cognitivas, dificultades de habla... No es mortal ni hereditaria, no es contagiosa, y no se conoce su causa, ni su cura. La vida de los enfermos de esclerosis múltiple puede variar sustancialmente según la tipología que presente y las secuelas de los brotes. Y aunque suele afectar a las personas en el inicio de su vida

laboral, cuando están iniciando sus procesos vitales, los enfermos que la padecen tienen futuro.

Por ellos, y para mejorar precisamente ese futuro, ha surgido en Soria la Asociación de Esclerosis Múltiple de Soria, liderada por uno de los afectados, Juan Pérez. Él inició este proyecto a instancia de los médicos y la psicóloga que le tratan en Barcelona, porque «es bueno hablarlo, no quedarse la enfermedad, pero cuando llegas a Soria resulta que no hay nada», repara. Desde la asociación de Burgos, la más cercana, le orientaron, y en el Centro de Acción Social de Navaleno, donde vive, encon-

tró el respaldo para hacer realidad su idea. También en su hija, quien le ha apoyado en este proceso. «Nos pusimos en contacto con los enfermos a través de los centros de salud y, cuando ya había un número determinado, hicimos una asamblea y ahí se decidió montar la asociación y empezamos a ponernos en marcha», rememora.

Desde ese momento han dado ya muchos pasos a nivel administrativo, y ahora es el momento de dar el salto al nivel asistencial. «Estamos contactando con profesionales (fisioterapeutas, psicólogos, logopedas...) para dar servicios a los socios. Que puedan disponer de esa herramienta para que, en un momento dado, puedan beneficiarse de la asociación», explica Pérez. Y para poder ofrecer estas prestaciones, precisan de un local, que buscan en colaboración con la Gerencia de Asistencia Sanitaria y con las instituciones de Soria (Diputación y Ayuntamiento), a las que les han pedido ayuda. «Ahora estamos en la quinta planta del Virgen del Mirón, en una sede que compartimos con los autistas», explica. Pero este local no es ni siquiera accesible para todos los socios, ya que el único ascensor que llega es estrecho y no caben todas las sillas de ruedas. Por ello, esperan un local mayor donde puedan ofrecer tratamientos. También, apoyo a las familias y terapias en grupo. «Poder ayudarnos mutuamente los enfermos, no quedarnos en casa, estar en contacto», resume el presidente. «En Soria, en psicología en enfermedades neurológicas, no hay na-



da. Y en consultas privadas hay muy poco. Pero lo bueno es que hay mucha gente que quiere ayudar, que están dispuestos a formarse, y eso es importante», agradece. De hecho, confía en que la asociación pueda colaborar en esta preparación de los profesionales que se unan al proyecto.

La asociación reúne ya a 54 socios, tanto enfermos como familiares, y ahora confían en poder sumar apoyos y optar a subvenciones de cara al próximo año para arrancar con los tratamientos. También para hacer visible la enfermedad. De momento, el próximo día 15 saldrán a la calle con una mesa informativa.

JUAN PÉREZ 23 AÑOS CON LA ENFERMEDAD

A

Juan le detectaron la esclerosis múltiple en 1993, cuando le dio el primer brote. «Me levanto de la cama y veo que mis piernas no me obedecen, no me podía mantener de pie, cogía una cuchara y se me caía...», recuerda. Una punción lumbar le sacó de dudas. Un año más tarde, llegó el segundo brote, «mucho más fuerte». «En Soria entonces no había nada», así que fue remitido a Barcelona, donde cada seis meses marcan las pautas de su tratamiento. Tras 23 años de enfermedad, Juan ha conseguido asumirla, plantarle cara e, incluso, luchar por mejorar su vida y la del resto de afectados de la provincia. Pero no ha sido fácil llegar a este punto. De hecho, durante años ha vivido la enfermedad en silencio, escondiéndola de puertas para afuera: «Es una cosa muy dura. Yo me había dedicado toda la vida al deporte, soy profesor de yudo, moni-

tor deportivo, socorrista, he estado siempre compitiendo... y ver que de repente eres incapaz de correr ni 50 metros, es duro. Yo no quería aceptarlo. No era rendirte, es que yo decía que no, que era imposible, que esta enfermedad no la tenía». Su empeño por recuperar su condición física cada vez que se repetía un brote le ayudaron mucho. Tanto, que «en Barcelona estaban extrañados de que estuviera como estaba». «Me dieron los brotes, y los recuperé. Estaba un mes mal, pero volvía a hacer mi vida normal», recuerda. Con 40 años (hace 16) decidió dejar el deporte y comenzó a trabajar en Norma, donde «nadie se enteraba de la esclerosis». De hecho, allí le nombraron preparador físico del equipo de fútbol. «Eso me ha permitido no estar hoy en una silla de ruedas», considera. «Dentro de tus posibilidades, hay que hacer deporte, es clave, es importante», añade. En 1994 llegó un nuevo brote, que recuperó, hasta que en 2002 llegó el último, que le afectó a la zona izquierda de la cara. Su esclerosis es la de tipo remitente progresiva, de manera que, aunque no le dan brotes, «te

va machacando poco a poco y cada vez vas perdiendo facultades». Esto explica que ahora ya no tenga equilibrio, ni fuerza, que se tropiece con facilidad. «No puedo andar sin bastón», explica. A pesar de vivir de espaldas a la enfermedad, admite que le ha condicionado «todo». «Me ha cambiado la vida al cien por cien y te hace ver la vida de otra manera. Te hace muchas veces sentirte mal, porque lo que eras ya no eres», lamenta. Pero no hay que quedarse en ese punto, y por eso al final «aceptas y tienes que aprender a vivir con ella». Por él, y por los que están a su lado. «La familia es quien lleva el peso», admite. Su hija, que le acompaña, ratifica sus palabras: «A él hasta hace relativamente poco no se le notaba la enfermedad y no la admitía. Hoy no es una dependencia física, es más los cambios de humor. Hay que apoyarle, y ya está», apunta. Superadas todas esas fases, ahora «soy yo el que digo que tengo esclerosis». Y tiene una meta: «Que funcione la asociación, ver que la gente cuando vaya allí esté contenta, sonría. La enfermedad está y tenemos que aprender que no se va a ir».



A Juan Pérez le detectaron la enfermedad en 1993. La escondió muchos años. Pero ahora pone cara a la asociación de afectados en la provincia.

Chus Madurga
sufre esclerosis
múltiple desde hace
40 años. En su blog
(Discapazzz)
demuestra que «hay
futuro».



CHUS MADURGA 40 AÑOS CON LA ENFERMEDAD

Seguramente hubo un tiempo de incertidumbre, de drama, incluso de lágrimas; pero es demasiado previsora, demasiado optimista, demasiado activa, como para dejar que su mente se quedara parada en ese punto. Así que prefirió apostar por inventarse una nueva vida, adaptarse a las nuevas condiciones que la esclerosis múltiple (EM) le iba imponiendo, y vivir. La enfermedad le ha condicionado. Obviamente. Pero la vida es mucho más que esclerosis. Chus Madurga lleva 40 años conviviendo con ella y, aunque el último brote ha sido duro ya que ha trasladado su vida a una silla de ruedas, se siente feliz. Con sus matices, evidentemente «porque no es un regalo padecerla, ni tampoco sus secuelas», pero feliz. Feliz, y privilegiada. Porque ha apostado por sacar lo bueno de cada situación, y exprimir lo positivo; porque sabe que hay un ayer, pero también un mañana; porque puede;

porque quiere; porque es CAPAZ. «Sé que soy feliz porque sé que en cualquier momento puede pasar otra cosa, es decir, tengo que aprovechar». «Y soy feliz porque la silla de ruedas me permite otra vida que antes no tenía. Antes, con el andador, tenía una inseguridad... ahora, una vez que me atienden, en la silla soy autónoma», explica. Charlamos sobre la felicidad, sobre su felicidad, durante una conversación amable de esas que enseñan más con las miradas y los gestos que con las palabras. Hablamos de felicidad, y de sentirse privilegiada. Porque padecer esclerosis múltiple no es ningún privilegio, pero sí aprender de las circunstancias adversas y saber extrapolar lo positivo de cada situación, sobre todo en un mundo a veces demasiado cruel. «Yo no me quejo de lo que me ha tocado. Miro a mi alrededor y no me quejo», apunta. Se siente privilegiada también porque, si algo bueno tiene la esclerosis múltiple, es que «sabiendo que es una enfermedad a largo plazo, se puede prever el futuro, porque hay un futuro, ¡lo hay!», garantiza ilusionada. Del suyo se lleva encargando ella desde hace cuatro décadas, adelantándose a las sospechas, yendo un paso por delante de los

acontecimientos, y acondicionando su vida y la de su entorno a lo que estaba por llegar, física, laboral, emocionalmente. Todas estas 'instrucciones de vida' forman parte del blog en el que se empeña desde hace dos ya dos años: *Discapazzz*, donde muestra su 'carreera de fondo' con la enfermedad, el tránsito por la discapacidad, pero, también, su vida más activa (paseos, comidas con amigos, visitas a exposiciones...) demostrando que «discapazzz empieza por disca, pero acaba en capaz». «Hay que intentar ser capaz, esa es mi idea», invita. Esta soriana lleva conviviendo con la esclerosis múltiple exactamente desde el puente de la Virgen de agosto de 1986, una fecha que recuerda «con terror». Ese día, «en un segundo», se quedó «ciega de un ojo». Fue el primer aviso de la enfermedad, en forma de brote, pero Chus no supo que la padecía hasta cinco años más tarde. La Seguridad Social y la investigación en ese momento estaban en 'pañales', no había resonancia magnética, y en Soria nadie sabía justificar esa ceguera temporal, así que fue remitida de especialista en especialista «reumatología, psiquiatría...» sin obtener respuesta. Hasta el año 90, cuando, «tomando una

caña con un amigo que es neurólogo, le conté lo que me pasaba y me dijo: ya sé lo que tienes, pero no te digo nada hasta que no te mire. Trabajaba en Zamora y allí nos fuimos». «Me dijo que tenía esclerosis múltiple y me explicó lo que era. Y allí mismo me dijo, quédate embaraza que igual remite», recuerda. La idea ya rondaba en su cabeza (pero el trabajo no le dejaba tiempo), así que en el año 92 nació su hija, un balón de oxígeno para su corazón, y para su enfermedad. Dos años después, llegó un aborto natural: «Se lo comenté a mi amigo y me dijo que se alegraba porque, igual que uno te arregla, el otro te puede revertir, con lo cual ahí se quedó». La enfermedad le dio una tregua durante prácticamente diez años en los que apenas tuvo «problemas». Es lo que tiene la esclerosis múltiple, brotes «muy repentinos» que aparecen sin avisar y que, si se cogen a tiempo, «te ponen unas dosis fortísimas de corticoides y se te pasa. Puede que se te quede alguna secuela, o que recuperes todo». «Cada brote es una sorpresa», reconoce. Los suyos le han permitido llevar una vida «prácticamente normal» durante casi los 40 años de enfermedad. En este tiempo ha ido sumando

FUTURO.
«Sé que soy feliz porque sé que en cualquier momento puede pasar otra cosa, es decir, tengo que aprovechar»

DISCAPAZZZ.
Chus inició su blog cuando dejó su profesión. Ahí cuenta el avance de su enfermedad y evidencia que «hay futuro»

fatiga, dificultad para permanecer de pie... pero lo salvaba con su andador y con un coche adaptado, lo que no le han impedido trabajar sin descanso desde el 82 hasta 2014 en su propio negocio. Hasta el último brote, que llegó para quedarse. Ocurrió en febrero de 2015: «Estaba ingresada en el Mirón para hacer rehabilitación de un brote anterior y no solo no me recuperé, sino que se complicó con otros brotes. Entré andando y salí parálítica, ya en silla de ruedas», explica. Ha sido el golpe más duro, pero también a este se ha adaptado. Ahora lleva ya año y medio «totalmente estabilizada», una situación que achaca también a que ya no tiene estrés. Desde entonces, su vida ha dado un nuevo giro. «Desde que me levantan hasta que me ponen aquí sentada en la silla soy dependiente, luego hago mi vida», destaca. Una autonomía ayudada, una dependencia autónoma, que va ligada a sus familiares, amigos, y a la rehabilitación que hace en Aspace. Por cierto, «me parece una vergüenza que [el Gobierno] les haya denegado la ayuda para el nuevo centro», recrimina. Y tiene otra crítica constructiva más: «Yo tengo la calificación por la Ley de Dependencia del grado ex-

tremo. En Soria no hay nada, luego yo no tengo derecho a nada (salvo una pequeña ayuda económica). Pero en Madrid [donde vive ahora a temporadas] sí que hay, pero no puedo optar. Es alucinante», denuncia. Lleva 40 años preparándose para esta situación pero hay cosas que siguen costando, como es la pérdida de libertad. La suya, y sobre todo la de su familia: «El peso de esta historia lo lleva realmente Josean [su marido]. Para mí es hasta fácil, pero es él el que ha cambiado la vida, el que ha renunciado a todo. Lo mío no es una renuncia, es una obligación. Y yo he renunciado a muchas cosas, pero me he encontrado con otras», reflexiona. ¿Qué te ha aportado? «Tiempo libre», indica casi sin pensar. No es poco para alguien que ha empeñado 32 años sin descanso a su profesión. «Ha sido un cambio de vida que tiene una parte muy buena porque antes yo solo estaba en la oficina. Pero el cambio brutal ha sido el de él, porque renuncia a su libertad, a su soledad... Espero que lo haga con gusto». Habrá que preguntarle a él, pero eso lo dejamos para otro reportaje. Él eligió quedarse a su lado, y «luchar», cuando les comunicaron la enfermedad. Y ahí sigue.