

La enfermedad de las 1000 luchas: “No somos enfermos, tenemos una enfermedad”



Alfonso José González Fuentes, diagnosticado este año con Esclerosis Múltiple y paciente de la AGEDEM | Fuente propia

Álvaro Pastor, Borja Morán y Javier Vendrell

Es miércoles, 26 de marzo de 2024. Tras varios años de sospechas y premoniciones, Alfonso acompañado de Maite, su mujer, acude al Hospital de Getafe. Numerosas pruebas y resonancias no solo confirman las creencias de Alfonso, sino que las superan. “*Llegué al hospital esperando el 7 en mi examen final y me fui con un 7,5*”. Alfonso padece esclerosis múltiple primaria progresiva.

Un diagnóstico esperado

Alfonso José González Fuentes tiene 54 años y reside en Getafe. Tras varios años experimentando un deterioro físico progresivo, la pérdida de facultades se fue haciendo cada vez más notoria. No poder mantenerse de pie en el autobús o no ver bien la pantalla de su ordenador, tan solo eran los primeros síntomas de algo que su propia investigación en Internet ya había corroborado. “*De 10 síntomas que padecen las personas con esclerosis múltiple, yo ya tenía 11*”. Aquel 26 de marzo fue la confirmación de lo que para él era ya un secreto a

voces. *“Si ves que de la pared de tu casa está cayendo agua sabes que una tubería está rota...”*.

A raíz de sus primeros achaques, unos 2 o 3 años antes del diagnóstico médico, Alfonso comenzó a notar cambios. Poco a poco dejó de ser la persona que era. El deporte es su pasión: buceo, rutas en bicicleta o partidos de fútbol eran su pan de cada día pero le faltaban las fuerzas para hacerlo con la misma intensidad de siempre. En un principio, lo achacaba a su prótesis de cadera y no pensaba más allá, pero la operación no tenía la culpa. El paso del tiempo demostró que el asunto era más serio de lo que su cabeza quería pensar. *“Crees que una pastilla mágica te lo va a quitar y luego no es así. Uno no se hace a la idea de que el resto de su vida va a tener Esclerosis Múltiple”*.

Alfonso se levanta todos los días a las 07:00 y pone rumbo al gimnasio como si nada hubiese cambiado. Tan solo cuatro horas después, su cuerpo le recuerda quién es ahora. A partir de las 11:00 ya no puede caminar sin su muleta. Los cambios en su vida se cuentan por miles, ya no es el Alfonso que era y percibe que ahora *“es el niño pequeño al que los demás deben de cuidar en todo momento”*. Sus limitaciones repercuten colateralmente en hábitos cotidianos como las tareas del hogar. Si él tendía la ropa, su mujer ponía la lavadora. Si él hacía la comida, ella la cena. Eso nunca volverá a ser así. *“A mi mujer le toca hacer muchas más cosas que antes, ahora se ha quedado sola”*.

La familia lo primero

“A mí me ha cambiado la vida, pero a los que me rodean también”. Una familia comprensiva y entregada puede significar el bienestar vital de un enfermo de esclerosis múltiple. Mientras que otros no logran el apoyo de sus allegados, Alfonso posee una familia que le ayuda, le arropa y le protege en todos los aspectos. Su mujer, Maite, con la que comparte su día a día desde los años 90, y sus dos hijas, Aitana y Eva, son los pilares de su vida. *“Lo son ahora y lo han sido siempre, el resto es secundario”*. Antes de su enfermedad ya valoraba a *“sus chicas”*, porque como él mismo dice, *“no he tenido que ponerme enfermo para saber lo que tenía en casa.”*

En el caso de las amistades, muchas cosas han cambiado. Muchos de sus amigos no comprenden su condición y no han sabido o querido adaptar sus planes. *“A los que no son amigos íntimos de verdad, pues no les mola ese sacrificio. Ellos quieren hacer su vida y si tu no puedes pues te jodes”*. Por suerte, Alfonso posee amigos que no le han olvidado ni lo van a hacer jamás. Alberto y Óscar le acompañan a la zona de minusválidos del estadio Santiago Bernabéu para que no se pierda los partidos de su equipo. Un simple gesto que puede significar mucho y que no todos están dispuestos a realizar. No se trata de un cambio de planes, sino de adaptar los mismos a las necesidades físicas de tu amigo y adaptar las condiciones a su bienestar.

La importancia de las asociaciones

Tal y como lo son sus familiares y amigos, el AGEDEM (Asociación de Getafe de Esclerosis Múltiple) es otro de los pilares en la vida de Alfonso. *“Sentir que puedes tocar la puerta de algún sitio cuando necesitas apoyo se agradece”*. La asociación se ha convertido en su nueva rutina, y después de abandonar su puesto de trabajo en la EMT (Empresa Municipal de Transporte de Madrid), le agrada su nueva ocupación. El ejercicio diario y sus visitas a la asociación ocupan su día a día. Acude al centro para realizar dos horas de fisioterapia a la semana y una hora de psicología, donde además de trabajar diferentes pautas en el avance personal de su enfermedad comparte vivencias y emociones con sus confidentes más leales: los trabajadores de la asociación.

Ana Isabel es la psicóloga del centro. Su íntima relación con los pacientes hace que estos confiesen cosas que jamás han contado a nadie. Previamente, son muchos los momentos de soledad que atraviesa un paciente, tal y como reconoce Alfonso, *“antes me hinchaba a llorar yo solo, y ahora soy capaz de hablar de lo que me pasa”*.

La importancia de sentirse escuchado, es uno de los puntos más trabajados en psicología, *“lo primero que intento es escuchar al paciente y tratar que se desahogue”*, apunta Ana Isabel. Tras ello, el control y la asimilación de las emociones es fundamental para conseguir el objetivo: la aceptación de la enfermedad.

Por otro lado, Marisol, la fisioterapeuta del centro, hace hincapié en una de las facetas más complicadas de su trabajo, mantener la barrera profesional con el paciente. *“Me introduzco de lleno en la situación de cada persona y al final surge esa confianza. Hay pacientes que son como mi madre, como una amiga o como un hijo, y en muchas ocasiones es inevitable romper esta barrera”*.



De izq. a der.: la terapeuta ocupacional en AGEDEM, Laura Córdoba Naranjo; la trabajadora social Estrella Alegre Roa; y la psicóloga Ana Isabel Martínez de Pedro | Fuente propia

El verano del año pasado siempre será para Marisol uno de los más complicados de su vida. Aquel verano perdió a su amiga Alicia por culpa de la esclerosis múltiple. También era su

paciente. A día de hoy, Marisol se sigue emocionando recordando a su amiga. *“Las dos éramos del mismo año (1977), estaba casada como yo y tenía dos niños”*, recuerda Marisol entre lágrimas. *“Llevábamos vidas paralelas”*.

El estado de Alicia empeoró notablemente por culpa de un brote irreversible. Un deterioro brusco y repentino que volvió el reto aún más difícil para Marisol, que llevaba con ella más de 15 años. Tal y como es la familia de Alfonso, la de Alicia también era una familia muy implicada en su progreso y para Marisol *“ver el dolor que atraviesan los familiares fue de las cosas más complicadas”*.

Ella es consciente de los peligros que conlleva atravesar esa barrera profesional y ella misma analiza las dos caras de la moneda. *“Es gratificante obviamente tener ese tipo de amistad, pero también es doloroso. No deja de ser una persona enferma, sabes que tiene un pronóstico difícil y que no va a tener una vida sencilla. En todo momento eres consciente de que cuando llegue el día vas a sufrir muchísimo”*. Ella lo tiene más que claro, con Alicia *“se va una amiga, no un paciente”*.

Medios e instituciones: un laberinto de dificultades

La esclerosis múltiple, conocida como la *“enfermedad de las 1000 caras”*, es una enfermedad inflamatoria crónica del sistema nervioso central. Se trata de una enfermedad incurable que se manifiesta de diversas maneras en cada persona, de ahí su sobrenombre. Hace pocos meses se aprobó la Ley ELA, que aunque tome nombre de otra enfermedad del sistema nervioso, repercute de manera directa en los pacientes de esclerosis múltiple.

Esta ley, de vital importancia para aquellos que padecen enfermedades del sistema nervioso, fue aprobada por unanimidad en el Congreso de los Diputados tras casi tres años de retraso. Tal espera, es para Alfonso una muestra más de que los pacientes de esclerosis están descuidados. *“Cuando el país me necesitaba ahí he estado yo, ahora el país debería ayudarme a mí. Yo no he comprado décimos para esta enfermedad. Yo no me lo he buscado”*. Siente que son demasiadas las trabas y dificultades a las que tienen que enfrentarse las personas con necesidades especiales. Burocracias con papeleos interminables, largas listas de espera, tribunales médicos... solo sirven para alimentar la incertidumbre de los pacientes ante una enfermedad que no saben cómo les va a afectar.

“Esta enfermedad le puede pasar a cualquiera y da pánico. Por eso la sociedad prefiere mirar hacia otro lado y te trata con compasión, como si te lo hubieras buscado. En este aspecto aún queda mucho trabajo por hacer”. Aunque podrían pertenecer a Alfonso, estas palabras corresponden a Cristina Bajo Polo. Ella tiene 54 años, como Alfonso, y padece esclerosis múltiple primaria progresiva, al igual que él.

Cristina asegura que lo más importante para tener una calidad de vida decente es *“el conocimiento de la enfermedad por parte de las instituciones”*. Además, asegura que *“estar enferma sale muy caro”* porque *“a los enfermos crónicos no nos rehabilitan en la seguridad social y eso es muy injusto. También lo necesitamos”*. Ella reivindica sus derechos como una

persona cualquiera y solo pide ser tratada por las instituciones como lo que es, una “*persona más*”. A Cristina aún le quedan fuerzas para luchar pero admite que “*hay ocasiones en las que parece que quieren que nos quedemos tumbados en la cama*”.

Cristina es periodista y como conocedora de los medios de comunicación analiza el tratamiento mediático de la enfermedad que padece. Uno de los principales problemas al



hablar sobre esclerosis múltiple es su continua confusión con la ELA. “*Un pronóstico de ELA es bastante más temible*” y para Cristina “*que los medios de comunicación lo confundan es bastante grave*”.

Fue diagnosticada con esclerosis múltiple con 42 años y en todos sus años con la enfermedad sólo ha visto “*informaciones llamativas y superficiales*”, argumenta. “*Pocas veces he visto informaciones en profundidad sobre la enfermedad*”. Para una correcta difusión mediática queda mucho camino por recorrer, desde los medios hasta los propios pacientes, que como confiesa Cristina pueden ser “*el primer problema*”. “*Tanto pacientes como asociaciones debemos ser accesibles para los medios de comunicación. Tenemos que transmitir esa sensación de accesibilidad para que cuenten con nuestro testimonio*”.

Cristina Bajo Polo junto a una de las trabajadoras del FEMM
| Fuente propia

Para la periodista, el trabajo de los propios pacientes es vital para poder luchar por “*un periodismo riguroso, crítico y que merezca la pena*”. La esclerosis múltiple es una enfermedad tan diversa y plural que los medios suelen perder el foco central de las informaciones. Hay personas que conviven de maravilla con su situación, y otras que pelearían por la eutanasia. Miles son las historias detrás de la esclerosis múltiple y por ello Cristina lo tiene claro: “*Nuestra labor como enfermos es hacer que los medios quieran dar voz a cada una de las historias*”.

La única solución es luchar

Alfonso y Cristina están seguros de que la única solución es luchar. Luchar no solo por ellos mismos, sino por las personas que tienen a su alrededor. “*La esclerosis múltiple te pone los pies en la tierra. Te hace ver que eres una puta mierda. Uno piensa que es inmortal y la vida*

te da una lección de humildad increíble. No llevas un traje de Superman”, comenta Alfonso sobre lo que ha aprendido de su enfermedad.

Cristina por su parte, ha aceptado que no es dueña de todo lo que le sucede y que a veces la vida te sorprende con cambios inesperados. *“Aprende a adaptarte a lo que te venga. La clave para tener una vida feliz es, sin duda, la capacidad de adaptación a situaciones adversas. Hay cosas que no salen como uno quiere pero si tienes la capacidad de mirar hacia adelante puedes reinventarte”.*

Es importante no caer en el error de pensar que quien padece una enfermedad es un “pobrecito” y merece un trato diferente a los demás. Demandar un trato equitativo no es querer sentirse especiales. No lo son. Como remarca Alfonso: *“No somos enfermos, tenemos una enfermedad”.*