



De izquierda a derecha, Juanjo, Agustín y Mariano, tres enfermos de ELA, el pasado domingo en Madrid. / MANUEL ESCALERA

Enfermos con ELA y ganas de vivir

M. R. SAHUQUILLO, Madrid
Luchar, vivir cada día como si fuera el último y disfrutar de las cosas pequeñas con su mujer y sus hijos. Juanjo Salguero, de 35 años, vive sobre una silla de ruedas; come y hace sus necesidades a través de sondas y, a veces, una máquina le ayuda a respirar. No puede mover ni brazos ni piernas. Sin embargo, cada día que gana a la muerte es un regalo.

Juanjo tiene esclerosis lateral amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa que en España padecen unas 6.000 personas. La misma patología que tenía Madeleine Z., la mujer de 69 años que el día 12 de enero se suicidó en su casa de Alicante. “Cuando el médico me dijo lo que tenía, salí llorando. Ahora lo he aceptado”, dice hablando con dificultad. La evolución de su enfermedad es muy rápida. Se la diagnosticaron en 2003 y hoy ya tiene afectados extremidades, habla, respiración y deglución.

“El cuerpo se muere poco a poco, pero la cabeza la tengo bien”, dice. Mientras la enfermedad progresa, la capacidad intelectual se mantiene intacta. “Es como estar en una cárcel de alta seguridad”, dice tristemente. Pese a su situación, Juanjo descarta acabar sus días como Madeleine. “Yo tengo familia, y ella estaba prácticamente sola”, afirma con convencimiento. Juanjo, como los otros protagonistas de esta historia, hablan de Madeleine como si la conocieran. Ellos saben por lo que pasó la mujer, aunque lo afrontan de forma diferente.

La ELA es incurable y no tiene tratamiento. “Es una enfermedad tan autodestructiva que cada uno debe decidir si seguir luchando o no”, explica Eduardo Rico, médico y enfermo. La decisión de Juanjo ha sido luchar. “Mi padre murió con 55 años. Antes me parecía una edad muy corta. Ahora daría lo que fuese por llegar a ella”, dice mientras observa a

Varios pacientes de esclerosis lateral amiotrófica se apoyan en familiares y amigos para seguir luchando cada día

sus dos hijos, de tres y seis años y a su mujer, María José, de 37, quien trabaja desde casa para cuidarle. La vida de Juanjo es ver la televisión, jugar al ordenador —que maneja con la cabeza—, e ir a rehabilitación. “Lo que más echo de menos es jugar con mis hijos”, dice este antiguo vigilante de seguridad. “Hay días en los que pienso en no despertar, pero es un instante. Luego miro a mi mujer y a los niños, y se me pasa. Quiero ser una carga muchos años más”, asegura, en referencia a la decisión de Madeleine.

Los amigos son un gran apoyo. Uno de ellos es Mariano, también con ELA. Se conocieron a través de Adela, la Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Madrid, que agrupa a unos

“El cuerpo se muere poco a poco, pero la cabeza la tengo bien”, cuenta Juanjo

900 enfermos. “Me encanta liarla y animo a Juanjo. Hacemos carreras de sillas de ruedas”, dice Mariano, gesticulando con el brazo que aún mueve. A este ex policía de 52 años le diagnosticaron en 2004. Hace dos no puede caminar. Pero lo que peor lleva es saber que algún día dejará de hablar. “Si no hablo, reviento”, dice bromeando ante la mirada de su mujer, Carmen. Ella y sus dos hijos, de 20 y 22 años, son su vida. “Si no les tuviera a ellos, si estuviera solo, no querría vivir. De momento sigo teniendo muchas ganas”, dice.

Carmen y Mariano viven

con los 1.388 euros de la pensión de él. Ven con esperanza la Ley de Dependencia. “Tenemos muchos gastos. Esta enfermedad es cara”, explica la mujer.

“El quebranto económico en estas familias es grandísimo”, asegura Adriana Guevara, presidenta de Adela. “La ELA es una lucha continua, para el enfermo y para la familia. Una lucha anímica y económica. La Ley de Dependencia ayudaría mucho”, explica esta mujer que ha visto morir de la enfermedad a nueve miembros de su familia.

Las manos de Micaela —el nombre es supuesto. “Llámame Micaela, por lo de ELA”, dice— empezaron a marchitarse en 2001. “Poner una simple pinza al tender me costaba mucho, y fui al médico”, recuerda esta castellana de 52 años. Así empezó su peregrinaje hasta que le diagnosticaron ELA. Tardaron meses. “El médico me dijo que me fuera de vacaciones —ríe—, eso nos viene bien a todos. Hay mucho desconocimiento”, se queja.

El desconocimiento y la falta de unidades de tratamiento bien equipadas es lo que denuncia la Fundación Española para la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Fundela). “En teoría, en Madrid hay cinco unidades multidisciplinarias, pero en la práctica es mentira. Los enfermos están mal atendidos. En la del hospital Carlos III, una de las más grandes, no hay neumólogo”, afirma Maite Solas, vicepresidenta de la Fundación. “Sin la esperanza de la investigación no hay luz al final del túnel”.

Micaela está de acuerdo: “¿Es más importante llegar a la luna o curar enfermedades?”. Era relaciones públicas, pero dejó de trabajar hace tres años. Su marido,

empresario, también abandonó su profesión para poder cuidarla. Los dos viven de la pensión de ella y de los ahorros de años.

La pérdida de fuerza en las manos pasó a los brazos y a las piernas. Hoy Micaela necesita una silla de ruedas. “Comprendo a Madeleine. No lo haría porque aún tengo muchas cosas pendientes por hacer, pero esta enfermedad tiene momentos muy duros”, dice. “Sé que cada vez será más difícil, pero intento aprovechar el día a día”, reflexiona.

Agustín conoce muy bien ese día a día. Ha vivido de cerca la enfermedad de la que han muerto su madre, sus tres hermanos y algunos primos. Este taxista de 64 años tiene la rama genética de la ELA. Cuando se la diagnosticaron, hace 13, ya eran viejas conocidas. “El día que me lo dijeron me desesperé, pensé en mi madre y en mis hermanos. Luego lo asimilas”, cuenta moviendo suavemente las manos.

“Los nueve años que trabajé

“Comprendo a Madeleine. No lo haría, pero hay momentos duros”, dice una enferma

después del diagnóstico fueron mi salvación”, explica. Tuvo que dejarlo hace tres. Ahora Agustín apenas puede andar con muletas, mueve con dificultad los brazos y se conecta a un respirador por la noche. Además, tiene dolores, algo poco común en esta enfermedad. “Sin el apoyo de mi mujer, de la familia, no podría”, cuenta. Agustín tiene dos hijos de 30 y 32 años y una nieta, Irene, de nueve meses. La niña le mira con sus grandes ojos castaños. “Ella nos da la vida. También mis hijos”, dice sonriendo. “Lo peor es pensar que a ellos también les puede tocar tener ELA”.

El Papa clama contra la “perversión” de los videojuegos violentos

EP, Roma

Benedicto XVI alertó ayer del pecado que supone la producción de programas, películas o videojuegos que, dirigidos a un público menor, muestran contenidos violentos. Estos productos son una forma de “perversión” que hace de los jóvenes “víctimas de la violencia, la explotación y el abuso”.

“Toda tendencia a producir programas, incluso películas de animación y videojuegos, que exaltan la violencia y reflejan comportamientos antisociales o que, en nombre del entretenimiento, trivializan la sexualidad humana, es perversión, y mucho más cuando se trata de programas dirigidos a niños y adolescentes”, escribió Benedicto XVI en el mensaje de este año, con motivo de la 41 Jornada Mundial de las Comunicaciones Sociales, basado en el tema *Los niños y los medios: un reto para la educación*.

El Papa comparó esa forma de actuación con el mensaje de Cristo, cuando dijo que “aquél que escandaliza a uno de estos pequeños más le vale que le pongan al cuello una piedra de molino”. Asimismo, exhortó a los responsables de la industria de los medios para que formen y motiven a los productores “a salvaguardar el bien común, a preservar la verdad, a proteger la dignidad humana individual y a promover el respeto por las necesidades de la familia”.

Mil trabajadores de Telemadrid acusan de intimidación al director de la cadena

EL PAÍS, Madrid

Al menos 922 trabajadores, de la televisión autonómica Telemadrid, que firmaron una petición para que se levantara el expediente disciplinario impuesto a cuatro representantes sindicales, han recibido esta semana en sus domicilios una carta en la que Manuel Soriano, director de la cadena, responde que no puede acceder a “una petición tan conminatoria”. Según informó la cadena SER, esta iniciativa ha sido denunciada por el comité de empresa de Telemadrid como un intento de intimidación a los casi mil destinatarios de la misiva —es decir, el 65% de la plantilla— “que recuerda otra época”.

Para Juan Carlos Arrieta, representante de CC OO, la carta de Soriano se remonta “a la época franquista, cuando te mandaban a casa cartas”. “Es una intimidación, es el viejo sé dónde trabajas y dónde vives”, dijo.

Los sindicatos estudian posibles acciones legales ante la sospecha de que el envío de las cartas lo ha realizado una empresa externa.

XXXIV DESEMBALAJE DE ANTIGÜEDADES DE MADRID

Domingo 28 de 9 a 17 h

Tel: 93 674 49 50
www.llabregat.com

El más grande de España

Circuito del Jarama - RACE