

El 30 de mayo se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurológica crónica, incapacitante, autoinmune, inflamatoria y degenerativa, que no es contagiosa ni terminal ni hereditaria, que afecta a más de 2,5 millones de personas en el mundo y que a día de hoy no tiene cura. Se suele diagnosticar entre los 20 y los 40 años de edad en adultos jóvenes, activos, justo cuando intentan poner en marcha sus proyectos de futuro y que debido al impacto de esta enfermedad se ven obligados a reevaluar sus prioridades y a reestructurar sus vidas.

La mayoría de los síntomas de la esclerosis múltiple son invisibles: problemas de visión, alteraciones urinarias, mareos, fatiga, dolor neuropático, deterioro cognitivo, cambios de humor y ansiedad ante la incertidumbre, etc. Es perfectamente compatible ser joven y tener una enfermedad crónica, a pesar de que muchos piensan que en realidad lo que tienes es pereza y que te lo estás inventando todo. "¡Pues yo te veo estupenda! ¡Sí, todos estamos cansados!" La sociedad no suele entender lo que no puede ver pero aún así lo juzga, de ahí la incomprensión que sufrimos los pacientes y que en ocasiones es peor que la propia enfermedad.

Es un sentimiento complejo tener un aspecto y un cuerpo joven, comprobar que no responde como debería y sentir que has envejecido antes de tiempo. Por un lado, es una mala carta que nos toca jugar en la vida. Por otra parte, podemos modificar el rumbo de esta enfermedad gracias a los medicamentos disponibles y a la rehabilitación, que no solo sirve para intentar recuperar lo perdido, sino para estar en forma y pagar el menor peaje posible cuando la enfermedad haga de las suyas, ya sea a nivel físico, cognitivo o emocional.

Yo fui diagnosticada de esclerosis múltiple a los veinte años. Meses después, mi madre falleció, con todo lo que esto supone. Aparecieron más síntomas, comencé mi tratamiento... Seguí adelante con el piloto automático en marcha hasta terminar unos estudios que de forma inconsciente sabía que no podría desarrollar profesionalmente y empecé a asimilar lo que me estaba pasando. Cambios trascendentales en todas las esferas de mi vida en muy poco tiempo. O como se dice ahora: una "nueva normalidad".

A propósito del Covid-19 y las personas con enfermedades crónicas y sus familias: ¿Vivir con problemas de movilidad sin apenas salir? ¿Que el Estado no se ocupe de ti si no puedes trabajar y no tienes ingresos? ¿Necesitar ayuda de terceras personas para hacer recados o actividades básicas cotidianas? Quienes conviven a diario con esta situación han notado pocos cambios durante el confinamiento. Eso sí, no hay forma de saber los efectos que tendrá el hecho de renunciar temporalmente a la atención médica presencial y a las terapias rehabilitadoras. Por desgracia las asociaciones que trabajan por la integración y el bienestar de estos pacientes están pasando serias dificultades para sobrevivir y me imagino que este colectivo seguirá pasando desapercibido.

Cierro este paréntesis y retomo la historia en el momento en que decidí crear un blog para compartir mi experiencia como paciente, algo que hoy en día es fácil de encontrar en internet pero hace unos años no tanto, y me animé a contactar con la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple (AADEM).

Desde la Asociación me proporcionaron información y asesoramiento para solicitar la valoración de discapacidad y, aunque residio lejos de su sede en Oviedo, puedo disfrutar del Programa Mejora de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias, entidad a la que pertenece AADEM y que intenta llegar cada vez más lejos. Y por supuesto siempre soy una más entre los asistentes a las Jornadas Científicas que AADEM organiza para dar visibilidad a esta dolencia y que en cada edición suma una mayor afluencia de personas interesadas.

Muchos jóvenes recién diagnosticados sienten cierto reparo al visitar las asociaciones pues temen encontrarse con otras personas con mayor discapacidad acumulada a los que la enfermedad ha tratado peor. Entiendo que en esta situación de vulnerabilidad puede impresionar y que cada persona tiene sus tiempos, pero me gustaría que recuerden que no hay dos vidas iguales, dos seres humanos iguales, y tampoco existen dos pacientes iguales. Por algo hablamos de la "enfermedad de las mil caras".

Tener cerca una Asociación como referencia a la que acudir en momentos de duda o simplemente por la necesidad de hablar con alguien que entienda lo que sientes es un recurso de gran valor, un miembro más de nuestra comunidad con el que podemos contar para vivir lo mejor posible a pesar de tener esclerosis múltiple.

El diagnóstico desde tan joven ha cambiado el rumbo de mi vida. Ahora hay cosas que no puedo hacer, que me cuestan más, me canso, soy torpe, mi cerebro piensa más despacio, me agobio, tengo que pedir ayuda... Intento adaptarme a una situación que cambia de un día para otro, al tiempo que me cuido y llevo un estilo de vida más saludable. Intento comunicar lo que me pasa y como resalta el eslogan de la campaña de este año, busco estar conectada con las personas que merecen la pena. La realidad de la esclerosis múltiple es que nos quita muchas cosas, pero a su vez nos hace crecer, aprender, darnos cuenta de lo fuertes que somos y valorar las cosas que importan de verdad. Se trata de buscar el equilibrio.

Lidia Pérez Madariaga. Socia de AADEM y autora de infoblogesclerosismultiple.com