



# ELA: Tan rotos y tan enteros

Durante el confinamiento el trabajo psicológico ha sido más importante, si cabe, para las personas que sufren esta enfermedad: un mal incurable que, sin embargo, afrontan con un positivismo que asombra

JAIVER HERNÁNDEZ | SALAMANCA

**Q**UÉ le van a contar a Amelia Castresana sobre las injusticias de la vida, si lleva décadas impartiendo clases sobre en la Facultad de Derecho. Quién mejor que Adolfo Vicente -que ha regentado un taller mecánico durante toda su vida- para intuir que algo está empezando a fallar en la dirección.

Las suyas son dos historias del mazazo inicial que supone escuchar el acrónimo ELA, el hundimiento psicológico y el posterior reflote gracias, entre otras cosas, al trabajo que en Salamanca hace el Equipo de Atención Psicosocial de la Unidad de Paliativos en Los Montalvos.

La psicóloga Ruth Martín explica que las personas con ELA "reciben asistencia dentro del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Fundación Caixa", que en Salamanca ha tratado a más de 5.600 pacientes y cerca de 12.500 familiares. "De alguna manera intentamos que se adapten lo mejor posible a su enfermedad, pero sufren duelos continuos porque son constantes pérdidas a lo largo de la vida: pérdida de movilidad, de autonomía...", enumera la psicóloga, quien especifica: "La emocionalidad de estos pacientes es muy variable".

Amelia Castresana es una figura reconocida en Salamanca. Catedrática de Derecho Romano, empezó a notar "una sensación extraña en la pierna derecha" hace más de un año, pero un verano en su tierra medicinal, Comillas, sirvió para recuperar su exquisito porte y elegancia al caminar: "Pura ilusión imaginativa!", exclama.

En su regreso a las aulas comenzó el deterioro más drástico. "Necesitaba a los alumnos para acceder a la tarima. Tenía que agarrarme a los pupitres para subir y bajar en el aula y tenía que permanecer sentada durante las clases", recuerda con dolor.

Se inició una procesión de pruebas y especialistas hasta concluir lo que, desde hace meses, todos sospechaban "de forma bastante clara".

El diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica coincidió con la declaración del estado de alarma. Un doble encierro para los enfermos de ELA. "Ruth vino a verme a casa y me debió encontrar bastante tocada. Me animó a luchar con fuerza y propició una iniciativa excepcional que conseguí sacar del hoyo: solicitar a mi médico de cabecera un informe autorizando el abandono del aislamiento", explica Castresana.

El médico "prescribió" a Amelia que saliera a caminar pese a la orden de confinamiento. La catedrática ha podido pasear y saborear el paisaje de 'su' bosque de La Aldehuela. Solo rodeada por

## UN NUEVO GUIÓN DE LA VIDA



### Una sorpresa inesperada

Amelia Castresana escribió un emotivo texto sobre la llegada de la enfermedad a su vida y cómo el Equipo de Apoyo de Psicosocial de la Unidad de ELA le ha ayudado en los peores momentos, dado que el diagnóstico definitivo le llegó el pasado mes de marzo. Aunque no niega la esperanza de que un nuevo fármaco llegue a tiempo, lamenta que "al ser una enfermedad rara se investiga menos que otras y el tema económico no deja de estar detrás".



### Una experiencia más

Adolfo Vicente se animó a contar su experiencia sobre "la carrera que está aprendiendo". Matriculado en segundo de ELA, rememora los primeros síntomas y cómo la dureza con la que le comunicaron su enfermedad hizo que su salud se resentiera. Ahora apela a la investigación con la esperanza de gritar victoria y destaca sus tres pilares: "el equipo de la Unidad de ELA, el apoyo psicosocial de Los Montalvos y la asociación ELACyL con gente indescriptible como Elena".

**Ruth Martín:** "La ELA es un duelo continuo porque hay pérdidas constantes: movilidad, autonomía, etc."

**Amelia Castresana:** "Puede parecer una barbaridad, pero me siento feliz... entre Comillas", dice con un guiño lingüístico

**Adolfo Vicente:** "La movilidad ya la perdí. Si encima perdemos nuestro espíritu positivo ¿qué nos queda?"

árboles, un par de cigüeñas y, de vez en cuando, la Policía. "El primer día me pararon, les enseñé el informe médico y me dijeron que me cuidara muchísimo. Han sido muy cariñosos", asegura.

Entre policías y guardias civiles corrió la voz de aquella mujer con tanto *charm* que paseaba casi todos los días por el bosque de La Aldehuela: "Una tarde oí a mi espalda el coche de la Policía y una voz que decía ¡profesora Castresana! Era un agente al que yo había dado clase, le habrían hablado sus compañeros y se acercó a saludarme, decirme que lo sentía mucho... Quedó sorprendido al verme así". "Ya noto que la gente me mi-

ra por la calle porque tenemos una forma de andar... llamémosla estrambótica: arrastramos los pies y abrimos como un ángulo al moverlos", reconoce. Esa limitación a la hora de mover las extremidades inferiores le ha causado ya más de un susto: aparatosas caídas que le duelen más en lo emocional que en lo físico: "Viéndome de cerca noto que es un drama para mi familia. Están pendientes de que no me caiga, de que no me hunda en el aspecto psicológico... Sufren por mí y quieren que me estimule". Tiene intención de hacerlo. Está decidida a iniciar el próximo curso, aún sin tener muy claro cómo llegará a la tarima, pe-

ro con la certeza de que no se rendirá. "Habrá que improvisar para ver cómo me siento físicamente. Acabo de escribir mi último 'librito' sobre silencios y desigualdades de la mujer y estoy empezando a preparar una novela histórica sobre los tiempos republicanos y el comienzo del Imperio Romano.

La catedrática ha regresado a su edén cántabro de los veranos. Dice que el mar le hace ver las cosas de otra manera. Todo es más luminoso. "Después de este diagnóstico mucha esperanza de vida no tengo, pero estoy aquí y quiero disfrutar al máximo porque a lo mejor es mi último verano *comillano*. Parece una barbaridad, pe-

ro en verdad me siento feliz... entre Comillas", confiesa con un guiño lingüístico.

De un aula a otra. Adolfo Vicente bromea asegurando que ya está cursando "segundo de la ELA", pero que tiene la firme intención de "ser repetidor de curso y que la carrera sea lo más larga posible".

Como le sucede a muchos afectados por esta enfermedad, tienen una entereza sorprendente para alguien con un mal sin cura. "Los enfermos de ELA tenemos un gen especial y común, pero si nos quitara ese espíritu no nos queda nada. La movilidad ya la perdí, si además pierdo el positivismo...", deja en el aire.

Este exmecánico también comenzó con un problema en el pie al que no le dio importancia. "Empecé con un pie y ahora estoy en silla de ruedas. No puedo andar y los brazos también están debilitados. Lo justo para manejar el joystick de la silla".

En su boca hay elogios y reproches. En el capítulo de 'peros' afirma que "hubiera agradecido recibir la noticia del diagnóstico con otras palabras" menos crudas. En el de agradecimientos se repite el nombre de Ruth Martín. "Sinceramente, no me imagino pasar por todo esto sin el trabajo de Ruth. Te hace ver la vida de otra manera. Todos llegamos aquí igual: con un puzzle embarullado en el que solo vemos lo negativo, pero el trabajo de los psicólogos nos sirve para ver que no todos evolucionan igual, que cada persona es distinta y que hay que disfrutar de cada día". Como canta Leiva: "Como si fueras a morir mañana".

Adolfo trató de aguantar "todo lo posible" en el trabajo del taller, hasta que el mero gesto de "agacharse para poner el cable del ordenador significaba que ya no te podías levantar sin ayuda".

"Intento seguir ocupado de alguna manera porque lo que no quiero es ir al sofá a esperar la muerte", opina desde Vitigudino y relata: "Estoy en un grupo de teatro solidario que actúa para Cruz Roja, Cáritas, Médicos sin Fronteras... Ahora lo tienen que hacer para mí". El teatro le permite enfundarse en vidas de policías corruptos o de personajes de comedia que, destaca, "tienen un mensaje reivindicativo". El coronavirus canceló todas sus actuaciones y, para colmo, el confinamiento le ha pasado factura. "Antes yo andaba, con mis caídas y mis problemas, pero andaba. Ahora estoy en silla de ruedas y no creo que eso ya lo llegue a recuperar. Y tengo que dar gracias a una familia que me ha dejado su piscina privada para ejercitarme, porque todo cerró y fue duro. Yo ya tengo asumido lo que me toca. No digo que no volveré a necesitar más apoyo, pero afortunadamente ya no estoy en el pozo", concluye.