

rrotando, tienen calambres en las piernas, pierden la capacidad para hablar o tragar... pero en todo momento son conscientes de ello porque el cerebro no deja de funcionar perfectamente.

Josep se dio cuenta en una de las primeras convenciones de familias de afectados a las que fue, en Valencia. *"Me senté al lado de una mujer con la que entablé conversación y ella no contestaba. Pero con un gesto llamó a su marido, que vino con una pizarra con el abecedario. Y ella, con un puntero, me señaló las letras para decirme que la ELA le había quitado el habla. Poco después murió. Aquello me conmocionó mucho"*.

Por eso decidió hacer todo lo posible dentro de sus capacidades: *"Yo aún estaba bien, así que decidí que me dedicaría a escribir. Una vez lo acepté, mi tarea es divulgarlo: hablo de ello a todos aquellos que quieran escucharme"*. Así descubrió Internet y se le abrió una gran ventana al mundo. Ya sea a través de las redes sociales como de sus blogs personales (<http://enfoces6ela.blogspot.com>, <http://jrrofi8mes.blogspot.com>), donde cuelga sus reflexiones, así como fotos y poemas que él hace. *"¡Después de tantos años juntos, gracias a la enfermedad he descubierto que es poeta!"*, celebra divertida Júlia. Igual que Josep, al que Internet le ha permitido contactar con afectados de todo el mundo con los que forma una comunidad de apoyo y comparte lo que escribe. *"Es su espacio, frente al ordenador"*. Allí pone también las imágenes que toma cuando sale a pasear. Primero con un taca-taca, después con silla de ruedas manual, y ahora con una de eléctrica. Pero siempre que puede, de forma autónoma.

"Así he conocido a muchos amigos. Y muchos de ellos a lo largo de estos años ya nos han dejado". Como una chica de 24 años a la que Josep enviaba las fotos que hacía en sus salidas matutinas ya que ella no podía salir de casa y ver lo que él veía: *"La diagnosticaron hace un año y murió en enero. Cada caso es un mundo, no conocen su evolución real. La afectación puede variar mucho. Por eso siempre le digo que a él la enfermedad le ha respetado, y que hay que aprovechar cada día"*, dice Júlia. *"Él se levanta, se ducha, a veces solo, otras no. Desayuna y sale a dar su paseo"*. *"Pero sólo si hace buen día y no llueve"*, remarca



Xavier Solanas

Clara García, de Martorelles, es otra de las 13 personas diagnosticadas en el Vallès Oriental.

él. *"Hay una peña de abuelos tertulianos nativos de La Garriga con los que siempre que puedo hablo. Primero no sabían qué tenía, pero justo a uno de ellos se le murió la mujer de ELA. Desde entonces respetan cuando callo, porque saben que quiere decir que ese día no puedo hablar"*.

DE HECHO, JOSEP LLEGÓ A PERDER EL HABLA, pero el trabajo con la logopeda de Bellvitge ha permitido que pueda volver a expresarse oralmente. Y es que el hospital barcelonés es el único de Catalunya que tiene una unidad en

neurología especializada en ELA: *"Son un grupo de médicos que aman lo que hacen, que de verdad quieren luchar contra esto. Van a Estados Unidos a conocer las novedades y llevan un seguimiento personalizado"*, explica Júlia. Después de años de lucha desde la Fundació (*"en el Vallès se publicó una carta mía pidiendo esa unidad"*, recuerda agradecido), se consiguió que este mismo 2010 se inaugurara esta unidad multidisciplinar donde en un mismo espacio visitan todos los médicos que siguen su evolución: además de logopeda; endocrino, fi-

"No tengo miedo. Ni a morirme, ni a nada"

Clara García es otra de las 13 personas que padecen ELA en la comarca de las que la Fundació Catalana de l'ELA tiene constancia. Y en su caso, está en el otro punto distinto al de **Josep Rof**: como él, también tiene 67 años, pero apenas hace uno que la diagnosticaron. Por tanto su recorrido al lado de la enfermedad es todavía corto y se encuentra en esa fase de aceptación tanto para ella como para sus familiares. Ya hace siete años que notó síntomas en el habla. Pero le detectaron una hernia cervical que le fue operada. Sin embargo, pasaron los años y los síntomas no arremetían. *"Y los médicos no sabían por qué. Decían que con la operación aquello debería estar solucionado"*, explica su hija, **Trini Padilla**. *"La doctora me decía que andara, como fuera. Y cuando no podía hacerlo, mi marido me decía que era por miedo, pero no era eso: yo sabía que me pasaba otra cosa"*, explica Clara. Y así empezaron a sucederse también las caídas. En su caso, tardaron *"más de un año"* en concluir que se trataba de ELA. Ahora, su marido **Rafael Padilla** asume más tareas del hogar, pero afirma que *"el día a día es normal: desayunamos, la ayudo a vestirse y ducharse, vemos la televisión..."*. Pero sí creen que aún hay mucho desconocimiento sobre la ELA: *"No es como un cáncer, que todo el mundo lo entiende de golpe"*, añade. *"Mucha gente no sabe lo que es -dice Trini-, y eso dificulta a veces las cosas. Pero bueno, nos estamos adaptando y divulgarlo y que se sepa es bueno para darlo a conocer"*. Mientras, con las lógicas dificultades en el habla que provoca la enfermedad, Clara asegura: *"No sé qué es lo que tengo. Sólo sé que pierdo fuerza en las manos, en los brazos, en las piernas y que me cuesta hablar. Pero no me gusta quejarme: no tengo miedo. Ni a morirme, ni a nada"*.

sioterapeuta y neurólogo. Así como una trabajadora social que les visita periódicamente. Y pese a que continúa siendo incurable, los avances en ese sentido se han notado: *"Los propios médicos alucinan con Josep, por lo bien que se encuentra"*, asegura Júlia.

Ahora, tras estos nueve años largos de convivencia con 'la querida consentida', sentencia que está *"en lo mejor posible, dentro de lo peor posible"*. Y por eso aprovecha cada día que suma a su cuenta particular para divulgar su lucha. Gracias a ella y a su perseverancia ha conseguido, por ejemplo, que en La Garriga se eliminaran barreras arquitectónicas en el ayuntamiento o la biblioteca. O bien aunque ya no puede conducir, deja pasquines en los parabrisas de los coches que aparcen en plazas de parking para coches adaptados en los que puede leerse: *"Amigo conductor. La ELA existe y yo la padezco, y tu coche invade mi espacio. La silla de ruedas con mis piernas. Si quieres decirme algo..."*, y pone su número de teléfono. *"No me ha llamado nunca nadie, pero prefiero hacer eso que llamar a la policía"*, sonríe. Es su forma de concienciar a la gente y de explicar lo que le pasa. Igual que se lo intenta explicar a sus nietos a través de los libros que encuaderna con todo lo que escribe anualmente. Desde 2003 cada año hace un libro de gran formato con sus escritos, poemas y fotos. *"Primero todo era en torno a la enfermedad. La familia conocíamos más lo que sentía a través de ellos que de él mismo"*, recuerda Júlia. Y ahora quiere que sirvan para que sus ocho nietos sepan *"por qué su abuelo no juega con ellos como hacen el resto de abuelos. Ahora el mayor ya tiene once años y ya todos se han acostumbrado a ella"*.

Todo ello para que la ELA deje de ser, como dice Josep con resignación, *"esa gran desconocida. A veces pienso 'a la mierda las pastillas'". Igual que no quiero que me hagan agujeros. Ni para ayudar a tragar, ni para alimentarme. No hay recursos. No tengo fe en nada. No hay nada que cure la ELA. Y esto no se arreglará de golpe. Pero espero que reportajes como éste sirvan como mínimo para concienciar a la gente de que la ELA existe y de que se necesitan más recursos para su investigación. Si sirve aunque sea para que sea un poco menos desconocida, ya habrá valido la pena"*. ❄