

# TE PUEDE PASAR A TI...

Por: Juan Carlos Lara Vázquez (Socio de EDEPA)

## “El Comienzo” (I parte)

A los 11 años todo suele ser una experiencia constante, los juegos, los amigos, aprender, aun no acabas de aterrizar en lo que la vida ya te tiene más que asignado; hoy, me pongo los ojos que deje allí, ya hace mas de 30 y aunque no busco volver atrás, si que la memoria me brinda una imagen del momento... a la que el cuerpo...y los años jóvenes que disfruto, ya no pueden seguir. ¡Lo tengo claro! Tengo una enfermedad reumática, más que aceptada, muy comprensiva porque siempre está conmigo y no me deja nunca solo.

Como decía, si todos intentáramos cerrar los ojos y volver a vivir una edad semejante en la que todo parece ser casi nuevo, lo primero que aparece en la retina de la imaginación, es una sensación de lo no pudo ser y de lo que fue por haber sido.... Vamos, nada nuevo he dicho. Mi experiencia que puede ser una más, solo pretende ser la aspiración y el reflejo de sorprender a aquellos, que como yo padecen y/o están cerca de quienes en nuestra compañía soportan nuestra maniática enfermedad. Cuando con nocturnidad, una mañana me sorprendió la “mochila dolorosa”; lo primero que parecía era una cosa eventual, pasajera. En casa me decían: ¡es que, no paras!... ¡Pues claro!, respondía yo. Era la sensación de que aquello que le ocurría a mis articulaciones era cosa de poco, por lo cual no le pensaba dar la mayor atención.

Paso un tiempo, y mi nueva “mochila” volvía de vez en cuando. Tenía que ir al médico; pruebas y más cosas nuevas llegaron de golpe. Unos decían que era del crecimiento, otros que había que ver cómo evolucionaba; pero nadie me explicaba lo que podía ser. Me decían que tenía que descansar y hacer reposo...!eso que hacen los mayores!...en ello estaba yo pensando, seguramente.

Con el tiempo, no hicieron falta muchas más explicaciones, por si solo el peso de las cosas van haciendo su trabajo, y la idea de que algo ha cambiado en uno se hace más clara. Ahora faltaba, explicárselo a los demás. Cuando tienes un problema que no se ve, no se entiende y solo lo sientes tu; ¿cómo le explicas a quien te ve bien por fuera, que lo que tienes dentro no te deja moverte, duele y te pone de mal humor?

Lo primero que llega, es la negación. “Esto no me puede pasar a mí, esto es para gente mayor, seguro que estos se ha equivocado”. Pero no, lo real es justo lo contrario y aprender a vivir con ello no es fácil, pero es cierto que cuanto antes lo aceptes y te hagas su aliado, empiezas a dejar atrás las malas sensaciones. Después llega adaptarse a la idea de que hay que cambiar la actitud de cómo enfrentarse a la vida cotidiana; es decir, hacer todo lo que hacías con forma y sensaciones diferentes, pero que te llevan al mismo lugar que siempre.

Lo más importante, todo el que comienza con problemas de salud, busca el apoyo de su entorno, familia, pareja y amigos; pero hay un nexo de unión que a todos nos ocurre; todos/as buscamos a *alguien como yo*. Si, alguna persona que sea como yo, para que me cuente, me explique cómo le ha ido, me digas si le duele como a mí, que como lo lleva, pero sobre todo si se siente atrapado en un estado de querer saber, si se puede vivir haciendo cosas que nunca se me ocurrieron, y que podría llegar a pasarme...

Un papel importante lo representa el médico, del cual no solo debes dejarte gestionar tu enfermedad, sino que además debe de trasladarte tu responsabilidad como paciente e intentar que tú seas participe de tu salud y decisiones de tratamiento en base a la aptitud del día a día. Por ello, además de hacer siempre lo que el profesional te recomiende, es aconsejable trabajar la confianza entre ambos para sumar esfuerzos frente al problema de salud.

Asumir y admitir que las circunstancias cambian, que la salud no es una posesión eterna de la vida, te hará bien. Para una persona nueva en el diagnóstico de la Espondilitis Anquilosante, no pretendo dibujar un panorama de que todo está bien y todo se puede arreglar, pero si intentar transmitir, que bajo una mirada positiva; dentro de lo posible, siempre recibiremos a cambio una recompensa personal. Los problemas seguirán ahí, aun cuando dejemos de pensar en ellos; no merece la pena dedicarle más tiempo de lo necesario a una cuestión, de salud y personal, que el preciso. Y en esta situación disfrutar de todo lo que nos evade o nos gusta, para afrontar aquello que no deja de recordarnos su presencia constante y dolorosa. Todo ello unido, en compañía y luchando por mantenerse activo, desembocara en una calidad de vida aceptable. Ciertamente existen momentos de baja autoestima, pero no se puede apartar la aspiración de recuperar el bienestar. Una sensación personal que suele dar resultados, es la de tener como paciente y personalmente la idea de que el hándicap de la enfermedad ha de ir siempre por detrás de uno, y no permitir que se haga con las riendas de las ganas de vivir.

Reconducir las ideas, los hábitos de salud y vida, tienen su cabida en la actividad cotidiana. Explotar aquello que más gusta y hacer de los pequeños ratos de ausencia de molestias un suma y sigue en la idea de mantenerse y mejorar como paciente y persona. Indivisible es la actitud que mantengamos para relacionarnos con los demás, con nuestro entorno y saber que si tratamos de tener un saber estar, transmitiremos la cercanía que necesitamos para tratar de hacernos más resistentes a lo que llegue.

Desde la idea clara de cómo es cada uno, llega el momento de contactar con una Asociación de autoayuda, pacientes que como yo padecen la EA. Personas que a diario esbozan lo mejor de cada uno, para que en conjunto, se pueda hacer valido el dicho de que la unión hace la fuerza. Todo ello, da para compartir otro reflejo de lo que aportan y ofrecen, y reconocerles el trabajo que realizan los compañeros/as que se preocupan por ayudar a personas que como ellos llegan con dudas e incertidumbres preguntando si es que te puede pasar a ti como a mí.

# TE PUEDE PASAR A TI...

## “Mejor Unidos” (II parte)

Cuando decidir si debo acudir a una asociación, que puede aportarme un grupo de pacientes en ayuda mutua, como puedo saber si es positivo para mi dolencia; son algunas de las dudas que generalmente acuden a los pacientes que conocen la existencia de entidades que se dedican al fomento de la mejora de su problema de salud.

Basadas en la concienciación, la divulgación, difusión y el apoyo al enfermo constituyen la prolongación y suplen las carencias en algunos casos, de los recursos que la sanidad pública no puede ofrecer, bien por el concepto de pacientes crónicos o por la situación de colaboración entre médicos y pacientes responsables, que en grupos cohesionados estos últimos se preocupan por su salud.

Pero además de esta descripción tan teórica, una asociación de personas unidas por una patología crónica y que ponen en común los mismos objetivos aporta mucho más que ser un lugar de reunión y donde compadecerse y darse ánimos en la pérdida de la salud. Y digo esto último, porque existen muchas personas que están totalmente equivocadas con ese concepto de entidad asociativa, como un lugar que solamente sirve para compartir experiencias personales en tiempos nulos. Nada más alejado de la realidad.

Tratar de explicar, como funcionan este tipo de entidades forma parte de la percepción de cada persona, pero simplemente cabría decir que “el aporte activo de una asociación de pacientes para la vida del enfermo es vital en su esencia y fundamental para la mejora de su calidad de vida y su salud”.

En la mayoría de los casos, el acercamiento de a una entidad, viene dado por la necesidad de personas de información cercana y experimentada de que es lo que ocurre con la vivencia en la pérdida de salud. Se busca el reflejo de alguien que “me entienda” que “sepa de lo que hablo”, pues aunque la familia y los más cercanos, me apoyan, quien mejor que quien lo conoce de en primera persona. En determinados casos la referencia la indican los propios profesionales de la salud (especialistas), los cuales entienden las asociaciones como instrumentos válidos y efectivas las terapias, los proyectos y las actividades que ofrecen las asociaciones.

Pues bien, desde mi experiencia como paciente; en el año 1994 surgió en un grupo de personas que coincidíamos en un mismo lugar casi a diario para hacer terapia física, la idea de que una vez se nos había indicado que todo ello deberíamos hacerlo individualmente en nuestra casa, entendimos que dicha situación no era favorable; pues la “obligación” de tener que acudir a un lugar predispuesto, para compartir un tiempo con las mismas necesidades de mejorar, suponía en sí misma, una forma de marcar la importancia de la colaboración en grupo, y por tanto la cercanía a más personas que a su vez se preocupaban por cada uno de los miembros del grupo. Comenzó ahí, he de decir

que por parte de los más activos, las ideas de formar un grupo de ayuda mutua y concienciar a las administraciones de la importancia de una colaboración y terapia continuadas, dotando de medios e instrumentos de forma organizada, en colaboración con los médicos adecuados. Conseguir crear la opinión y formar en la responsabilidad, que como pacientes se pretendía asumir, no fue fácil. Gracias al ímpetu que tuvieron algunas personas en esa tarea, salió adelante el proyecto, con mucho esfuerzo al cual me invitaron a unirme en sus inicios, se abrió el camino que debe marcar la buena sintonía médico-paciente.

Si necesaria es la aspiración de tener el proyecto de lo que se quiere conseguir, fundamental es la necesidad del apoyo de las instituciones, que con los medios posibles a su alcance facilitaron el acceso a aportaciones y sede para un grupo de pacientes que comenzaba su andadura. Primero fue una pequeña sede, una ubicación humilde que sirvió como embrión de la búsqueda de apoyo para puesta en marcha de proyectos y darse a conocer. La respuesta fue aumentando poco a poco por parte de los pacientes, que acudieron a interesarse por qué y para que les podía repercutir esta iniciativa.

En el ámbito personal, considero que la asociación EDEPA ha supuesto un sello de calidad en el ámbito asociativo, pues con su trayectoria creciente, en torno a las patologías que abarca y la cartera de servicios, que desde su inicio fue su primer objetivo, ha marcado el desarrollo del equilibrio en la vivencia de una circunstancia en ausencia crónica de salud de gran número de personas. Perteneciendo a un grupo de esta índole, el paciente puede sentirse arropado en una duda por quienes la integran, puede formar parte de grupos de terapia continuada, piscina, gimnasia, tutelados por profesionales fisioterapeutas, Balneoterapia, etc.... siendo un componente importante la tarea lúdica y de convivencia que también tiene cabida en este grupo de ayuda mutua.

Pero, no podemos dejar de lado, que además de todo ello, una parte fundamental que siempre está presente y que forma la prioridad en gran parte de las actividades, es provocar la implicación de la familia y colaboradores concienciados con la entidad. Personas que habitualmente están al lado de los enfermos, que en su experiencia asociativa, se suman en conjunto como participantes y afines a la causa que se apoya. No puede haber mejor situación que la suma de todos los actores, pues la idea principal es la de “compartir” la vivencia. Podemos afirmar por tanto que en EDEPA se cumple todo ello.

Quiero terminar, con un pequeño reconocimiento a quienes provocan y se preocupan por que EDEPA funcione. Compañeros/as que con su voluntad altruista y su aportación de trabajo y tiempo personal; consiguen hacer que gracias a ellos una gran mayoría de socios/as se beneficien de todo lo descrito anteriormente. Pero hay algo más que no lo pueden dar las instituciones, ni los buenos programas de apoyo; es la cercanía y la manera de acoger a quienes les requieren en su ayuda.

“Un sentimiento que fortalece a quien lo recibe, pero recompensa a quien lo entrega” eso significa una asociación como EDEPA. A mí me lo han dado; mejor unidos.