

FACALEM | 29 DE MAYO DE 2019



IV JORNADAS  
EM EN CASTILLA  
Y LEÓN

*MICRORRELATOS*

**“Un camino de mil millas  
comienza con un paso”**  
*(Benjamín Franklin)*

***A todos vosotros por vuestro entusiasmo,  
dedicación y esfuerzo***

## AUTORES

<b>MICRORRELATO 1</b>	DAVID ALONSO	<i>“Quizás algún día”</i>
<b>MICRORRELATO 2</b>	ANDREA ALMUZARA	<i>“Mi historia”</i>
<b>MICRORRELATO 3</b>	ANA AMO	<i>“Te cuento como me va”</i>
<b>MICRORRELATO 4</b>	JOSE FERNANDO DE ABAJO	<i>“Pautas de comportamiento similares en los seis neurólogos que me han tratado estos años”</i>
<b>MICRORRELATO 5</b>	ALFONSO GALICIA	<i>“En busca de la nube de la felicidad!!”</i>
<b>MICRORRELATO 6</b>	OLGA HERNÁNDEZ	<i>“Te cuento como me va”</i>
<b>MICRORRELATO 7</b>	LAURA HERRERO	<i>“Te cuento como me va”</i>
<b>MICRORRELATO 8</b>	M <sup>a</sup> JESÚS HERRERO	<i>“Mi compañera de viaje”</i>
<b>MICRORRELATO 9</b>	ELENA MARTÍNEZ	<i>“Una foto de los años 80”</i>
<b>MICRORRELATO 10</b>	MARTA MONTIEL	
<b>MICRORRELATO 11</b>	YOLANDA NAVA	<i>“El deseo”</i>
<b>MICRORRELATO 12</b>	RAQUEL PARRA	<i>“La vida con esclerosis múltiple no es un paseo”</i>
<b>MICRORRELATO 13</b>	SILVIA PASARÓN	<i>“Un monstruo viene a verme”</i>
<b>MICRORRELATO 14</b>	JUÁN AGUSTÍN PÉREZ	<i>“La enfermedad de las mil caras”</i>
<b>MICRORRELATO 15</b>	MARISOL PICO	<i>“Mirando al futuro con esperanza”</i>
<b>MICRORRELATO 16</b>	PAULA PERDIGONES	<i>“¿Vas a quedarte?”</i>
<b>MICRORRELATO 17</b>	JAVIER TOVAR	<i>“Siempre Plan B”</i>
<b>MICRORRELATO 18</b>	UNA LUCHADORA MÁS DE LA ESCLEROISIS	<i>“Te cuento como me va”</i>

## MICRORRELATO 1- DAVID ALONSO

### *“Quizás algún día”*

Esa pregunta me era conocida, otra vez la misma pregunta, otra vez lo mismo pensé, respiré profundamente, le mire a los ojos y le dije:

Días, semanas, meses, años pensando que mañana estaré mejor y siempre lo pienso la verdad que si, a veces se cumple, pero la mayoría de las veces no.

Y piensas, bueno es solo una dificultad más, algo que ya no puedes hacer, y lo mejor de todo es que te lo tomas como algo normal en tu día a día, lo aceptas, lo asumes y tiras para adelante.

Pero siempre tienes esa gota de esperanza propia del ser humano en el que mañana será mejor que hoy, que mañana cuando te levantes podrás hacer, podrás ir, podrás, podrás, pero la respuesta es no, no podrás.

Cuando andas por la calle o en casa, te agarras a las paredes o a la muleta como que se te va la vida, vida que escuchas en cada aliento que se desvanece de tus labios hacia el sentido vacío de tus días.

Cada paso que das es una pequeña victoria, pero no te engañes no, la batalla está perdida, sonreí levemente mientras agachaba la cabeza.

Después de un largo silencio le mire con los ojos humedecidos y le dije: claro que he sacado algo positivo de esto, levantarte cada vez que la enfermedad te doblega, sonreír aunque hoy estés para poca cosa, pensar que hoy es hoy, y apreciar esas pequeñas cosas que están ahí y forman parte de la vida, eso sí es lo realmente importante.

Pues sí, así es como me siento Doctor, espero haber respondido a la pregunta de cómo te va.

Ya me gustaría decirte Bien, realmente estoy bien. Quizás algún día estaré bien, quizás.

## MICRORRELATO 2. ANDREA ALMUZARA

### *“Mi historia”*

Hola, soy Andrea y tengo 15 años. Soy de León y a los 14 años me diagnosticaron esclerosis múltiple. Mi primer brote lo tuve el 6 de enero de 2017, el día de reyes. Unas semanas antes, me habían operado de la rodilla izquierda. Pasaron unas semanas y mis piernas empezaron a fallar, dejé de sentirlas, de modo que tuve que subir al hospital y me quedé ingresada durante un mes con corticoides.

A los 15 días del alta, me volvieron a ingresar porque tenía una infección en la rodilla y había que operar de urgencias.

A la semana, estaba con una de mis amigas, Celia, en el instituto, a las 8:30, esperando a las demás que solían ser las que más tardaban. Hacía frío fuera y decidimos esperar dentro (se me olvida decir que donde estábamos mi amiga y yo estaba cubierto y había columnas), me di la vuelta y di dos tres pasos y.... PUNNN me comí una de las columnas, no la vi. A las semanas estaba con mis padres en un bar y me volvió a pasar lo mismo, por lo que volví al hospital y me volvieron a ingresar, veía todo doble.

En el tercero, se me paralizó la mitad de la cara, y no me dejaba hablar correctamente. Era junio y solo quedaban dos exámenes y lo que más quería, por muy raro que parezca, era poder hacer esos dos exámenes que me quedaban. Sabía que si se lo

decía a mis padres me llevarían otra vez al hospital y otra vez igual así que intente aguantar, pero no sirvió de nada porque mis padres se dieron cuenta. En éste brote ya me diagnosticaron la enfermedad y me pusieron tratamiento.

Mi último brote fue más suave gracias al famoso tysabri. Éste fue sensitivo, se me dormía: el pie, la mano y la mejilla derecha.

Hoy en día, estoy genial (dentro de lo que cabe), es verdad que me fatigo más que antes, y que estoy casi siempre despistada o se me olvidan algunas cosas, pero ni siquiera eso me parará.

### MICRORRELATO 3. ANA AMO

*“Te cuento como me va”*

Me va como quiero y decido, con esclerosis o sin esclerosis.

¿Y a ti? ¿Cómo te va la vida? ¿Mejor que a mí? Mm ...

¿Porque tú puedes andar? ¿Solo es eso lo que ves?

Cada persona tiene su camino, y lo hace como puede y quiere; en silla de ruedas, corriendo, en compañía, en soledad, con rabia o con humor, impotencia o aceptación, buscando respirar aire de calle o encerrándose en su cuerpo y casa, rechazando la ayuda necesaria de los demás o implorándola a todas horas innecesariamente.

Todos tenemos nuestro diverso camino y nuestros tiempos personales para ver mi realidad y la realidad; Que debemos respetar.

Como oí a una trabajadora social de FACALEM, “estadísticamente existe un porcentaje muy alto de afectados de Esclerosis que eligen estar en el anonimato, que debemos respetar”

Cuando llame por primera vez, por teléfono a la asociación, AVEM, alguien dijo:



\_ Esclerosis Múltiple. ¿Dígame?

El susto que me lleve al oír verbalizado sin tapujos el nombre de mi enfermedad, provocho mi reacción, colgué el teléfono y tarde un año en volver a llamar.

A la fecha llevo siendo socia, creo 7 años. Es mejor llamar a las cosas por su nombre desde el principio.

Diez años estuve omitiendo en mi vida laboral y social mi estado de salud, hasta que fue visible a terceros. Temía consecuencias sociales y administrativas.

Y así fue. En un Centro de Salud me negaron la renovación del carnet de conducir simplemente por el diagnóstico y la tarjeta azul de aparcamiento la he obtenido, cuando todavía pudiendo conducir ya casi me cuesta andar sola por la calle.

En mi asociación me informan y ayudan a solucionar estos problemas. Gracias.

## MICRORRELATO 4. JOSE FERNANDO DE ABAJO

*“Pautas de comportamiento similares en los seis neurólogos que me han tratado estos años”*

La primera vez que entré en contacto con un especialista en Neurología fue en el año 2005. En esa época tenía acorchada la parte izquierda de la cara, veía doble y tenía importantes dificultades para mantener el equilibrio que cada día se iba incrementando. Tenía la mirada desviada, no era capaz de mantener la vista al frente. Las veces que acudía a los servicios de Urgencia para tratar estos síntomas fueron infructuosas. Las innumerables pruebas a las que me sometí no concluyeron con una respuesta. Un TAC, numeroso análisis de sangre, una ecografía...Tan solo consiguieron descartar lo que no tenía: “No tienes un tumor”, me dijeron una de las veces que estuve en el Servicio de Urgencias. “Pero entonces: ¡qué tengo!”, le respondí con una mezcla de angustia e incertidumbre. No me daban una solución a unos síntomas cada vez más intensos. Fueron unos días de desesperación y zozobra. No sabía qué hacer, a dónde acudir... En estos trece años y medio años que han pasado desde que me “presentaron” a mi

compañera de viaje y el momento actual he cambiado de residencia varias veces, lo que ha traído consigo el cambio de centro de salud de referencia a la hora de tratar la enfermedad. He pasado por los hospitales de Ciudad Real (donde me diagnosticaron), Valladolid y ahora Palencia, en donde resido desde hace casi seis años. En estos centros he tenido seis neurólogos distintos, lo que me permite tener una base para verter una opinión fundada sobre el trabajo de este colectivo con nosotros, los afectados de EM. Y mi veredicto es bastante positivo. En los distintos lugares en los que me han tratado he recibido una atención profesional. Las únicas molestias que he tenido han sido debidas a los distintos protocolos de actuación de los centros, que difieren quizás en demasía entre ellos. Pero después de un período de aclimatación, están superados.

## MICRORRELATO 5. ALFONSO GALICIA

*“En busca de la nube de la felicidad!!”*

ÉSE ERA MI FIN EN ÉSTA VIDA! MIRABA AL CIELO Y ELEGÍA AL AZAR UNA DE ELLAS, PERO TODAS CONTENÍAN LOS SÍNTOMAS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: “LA FATIGA” “DOBLE VISIÓN” “DOLOR”

“PÉRDIDA DE EQUILIBRIO Y DIFICULTAD DE MOVIMIENTOS” “ESPASTICIDAD O RIGIDEZ MUSCULAR”

“ALTERACIONES EMOCIONALES Y DE CONCENTRACIÓN”

“PROBLEMAS URINARIOS, INTESTINALES Y SEXUALES”

TODOS ESTOS NUBARRONES QUE APARECEN EN LA VIDA DE UN AFECTADO CON DICHA ENFERMEDAD, NO DEBEN IMPEDIRLE EN ALCANZAR EL ÉXITO, PUES, PODEMOS: VER OLER REIR OIR SENTIR

ENTONCES, APRECIEMOS LO QUE TENEMOS, Y DEJÉMOS A UN LADO NUESTRO MAL.

## MICRORRELATO 6. OLGA HERNANDEZ

*“Te cuento como me va”*

Mi nombre es Olga, y tengo EMRR diagnosticada desde hace 16 años. Durante todos estos años he podido experimentar todos los síntomas relacionados con la enfermedad: adormecimientos, fatiga, fatiga muscular, que con los años se han unido a: temblores, calambres, espasmos, pesadez en ambas extremidades, sobre todo en las piernas, que a veces me impide caminar, o hacerlo con muchas paradas o como si estuviera borracha, pero siempre sin pérdida de sensibilidad o fuerza, lo que hace que aunque limite mi vida cotidiana, casi diaria, e incluso a veces me la impida, nunca llego a perder la fuerza o sensibilidad, por lo que no se puede catalogar como brote.

Esto aumenta el malestar de mi estado anímico, ya que a pesar de que muy frecuentemente esté incapacitada, aún está por determinar el motivo, debido a que todas las pruebas, incluidas las resonancias, están tal y como estaban al principio.

Y por la incertidumbre que implica el verte imposibilitada bien sea física o psíquicamente, así como por el stress que genera sumarte a una sociedad a la que no le puedes seguir el ritmo.

Mi capacidad cognitiva ha disminuido, ahora necesito más tiempo para procesar toda la información, para recordar: lo que he hecho, porqué, cuando,...y también necesito ir con más frecuencia al baño

Por otro lado, y por si le sirve, en otra esfera, soy madre de dos hijos, mis experiencias en cuando a la EM, son positivas, es una etapa muy tranquila. Y la motivación que ellos te producen, unido al esfuerzo y trabajo que conlleva, hace que te sientas más activa, y más capaz de buscar estrategias para sacarlo todo adelante.

## MICRORRELATO 7. LAURA HERRERO

*“Te cuento como me va”*

Laura, se levanta un domingo del mes de Julio, con sus abuelos en el pueblo después de haber pasado una noche con sus amigas fantástica e inolvidable. Se trata de una chica de 18 años a la que le gusta divertirse, bailar, estar todo el día con una sonrisa, de buen humor y no tiene miedo a nada. Ese domingo se encuentra cansada, lo achaca a la noche anterior, pero después de comer, viendo la tele, empieza a notarse pesada. No puede con su cuerpo, su pierna, su brazo no le responde y empieza a decírselo a sus padres y hermanos. Como siempre está de bromas, pues no le creen, pero hay algo en su habla que hace que su madre recoja y decida que se vayan rápidamente al hospital. Allí se presenta una cría asustada porque no se puede mover, entonces empieza la historia que va a marcar su vida. La hacen muchas pruebas, pruebas que hacen a los médicos dudar entre muchos diagnósticos hasta que deciden realizarla una punción lumbar. Ante lo desconocido tiene miedo, las pruebas dan mucho respeto pero Laura no sabía que esa iba a ser una de las muchas pruebas que le harían a lo largo de su vida. Pasan los días en el hospital, resonancias, corticoides y empieza a responder al tratamiento, y en unos días se marcha para casa a la espera de los resultados

finales. Termina el verano, comienza el cole, y a Laura le dan la noticia de que tiene esclerosis múltiple. La verdad es que Laura no se da cuenta de la importancia que tienen esas palabras, ve a su madre que se encierra en el baño y que llora pero prefiere no informarse y seguir ignorante de todo, ya que así seguiría llevando la vida que llevaba. Pasan los años y vuelve a tener una recaída, en la que le explican que se llaman brotes. Empieza asumir lo que tiene, pero se encuentra con uno de los escalones para asumir la enfermedad, y es que sus padres no lo asumen. Así que es ella la que tiene que sentarles y explicarles la situación, ya que necesitará todo su apoyo y no todo lo contrario. De las primeras recaídas en las que pasan años de unas a otras no tiene secuelas y dentro de unos límites no dura tanto la recuperación, por lo tanto, algunas requieren ingresos pero otras son los llamados pseudobrotos, con los cuales tiene que empezar a acostumbrarse a vivir. Será en uno de estos brotes cuando deja de estar sola en este camino (aunque sus padres nunca la han dejado sola), pero será de diferente forma, aparece Iván, su protector, su amigo, el mejor apoyo y SU CUIDADOR. Continúa viviendo sin problemas por así decirlo. Se casa, sigue trabajando y hasta tiene un hijo, aunque con pseudobrotos como hemos dicho. Hasta que un médico decide que van siendo muchos y que tiene que medicarse. La idea de



tener que auto-inyectarse un día sí y otro no, con unos efectos secundarios impresionantes a los que tiene que sumar todos los síntomas que lleva consigo esta enfermedad. No es fácil, empieza a aparecer la tristeza y esos cambios de humor que al principio se alargan en el tiempo. La fatiga, los mareos, espasmos, dolores de cabeza y otros muchos más que no vamos a indicar y que tienen un culpable en la sombra que se llama esclerosis. A pesar de todo, no le va tan mal con la enfermedad y la medicación y sigue teniendo una calidad de vida decente. Pasan ya 10 años con la enfermedad y sigue teniendo brotes pero son tan mínimos que la médica le indica que puede tener otro hijo si quiere y es entonces cuando a sus 33 años tiene a su segundo hijo. En este embarazo tiene un brote, cuando suele ser la mejor etapa para no tenerlos, y es cuando ella sabe que hay algo que no marcha bien. Es entonces cuando empieza su etapa oscura, por la que le toca cambiar de tratamiento, pincharse todos los días y dejarla el cuerpo con marcas de por vida. Un bebé al que apenas puede coger porque solo dos meses después del parto tuvo 5 brotes de los que si dejan secuelas. Las continuas neuritis la dejan prácticamente sin visión, solo puede ver como si tuviera tubos en los ojos, sin apenas fuerza en los brazos y con unos espasmos que cuando le dan tiene que ver cómo es su hijo de 7 años es el que tiene que encargarse del

bebé ya que ella en ese momento está bloqueada, sin poder ni hablar y el pobre que aprender a ser mayor, porque su padre tiene que trabajar. Será cuando la propia neuróloga la dice que ha tocado fondo, que su enfermedad está muy relacionada con su parte emocional y que si no sale a flote va a empeorar más y así se está viendo en las resonancias que la hacen. Empieza con la ayuda psicológica y la neuróloga la aconseja la incapacidad ya que no puede seguir trabajando, puesto que lleva dos años de baja y tiene que ser realista con lo que le está pasando. Son dos años muy duros, ya que a pesar de tener todos los informes del mundo y estar muy claro, que se trata de una enfermedad degenerativa y de la que no hay cura, tienes que presentarte a un tribunal médico cada poco tiempo a demostrar que sigues enferma, escuchar que es que se está en crisis, pero no se dan cuenta que mi cuerpo no está en crisis y los brotes siguen apareciendo. Tiempo le lleva ir saliendo de todo, y al final hay justicia y le conceden la incapacidad, la jubilan pero es muy joven y aunque sabe que es lo mejor para ella le cuesta adaptarse. Era una mujer muy muy activa y ¿ahora en casa? Hasta que Iván la hace ver que va a seguir trabajando pero que antes era de una manera y ahora su trabajo será el de cuidarse para tener una mejor calidad de vida para ella y su familia. Todo eso sonaba bien, pero ya no podía conducir, cada

vez iba más coja a los sitios y muy positiva no era la verdad, pero había que intentarlo. Cuando parece que todo iba encaminándose a la tranquilidad llega el peor golpe hasta el momento, ingreso en el hospital sin notar nada de cintura para abajo, es tan duro y los resultados de la resonancia son tan claros que les comentan que puede que no vuelva a andar. Por la cabeza de Iván y Laura pasan muchas muchas cosas, pero en todo momento ve a Iván positivo y motivándola para que no se vuelva a hundir ya que la había costado mucho salir a la superficie. Son unos días muy muy duros pero de repente un espasmo y... parece que se mueve un dedo del pie. Es en ese momento, hace 5 años, cuando conoce el mundo de la rehabilitación, sale del hospital con 2 muletas, pero con un cambio de mentalidad, conoce a personas que la hacen ver lo positivo de la vida, de la enfermedad, aunque parezca increíble y a pesar de los cambios de humor que cada vez van a más busca soluciones para intentar cambiar su vida. Cambia su alimentación a una mucho más sana, y empieza hacer deporte. ¡Sí! Pero un deporte muy lento, el primer día salió 10 minutos a caminar con sus dos muletas y volvió para casa. Lógicamente en ese tiempo tiene una caída que al estar tan floja, como dice su hijo el pequeño, se rompe el sacro de tal forma, que ya tiene otro problema que sumar, dolores continuos que le obligan casi a diario a

tomarse calmantes, pero a pesar de todo, intenta no preocupar a su familia y vuelve a salir a andar y al cabo de un año y medio, solo tenía una muleta. ¿Brotos? Claro que los hubo, pero esta vez no la frenaron, poco a poco su visión se iba estabilizando, individualmente no recupera pero el cerebro que es muy sabio, creó una imagen para sus dos ojos que hace que tenga una visión normal. Pasó otro año y ya andaba con un bastón ya que la pierna tenía su propia vida como decía ella. Son casi cuatro años desde entonces, pero es hace año y medio, cuando conoce el mundo del rugby. Un mundo en el que ella empieza a entrenar, mejor dicho a ir con el resto de la chicas e intentar seguirlas, y no solo la enseñan cosas del deporte sino sus valores, llevando un mes solo con ellas, en una ocasión Laura no podía seguir más y ellas la cogieron y llevaron en volandas para que pudiera terminar la prueba y no fuera menos que nadie. ¿Valores? ¿Fuerza? ¿Constancia? Todo se sumaba granito a granito y con el trabajo diario de Laura llegó un día, hace una semana, en que había una carrera. Era la primera vez que se hacía en su pueblo, y ella dijo que corría los 5 km, lógicamente no gano ni esperaba hacerlo, pero si fue vencedora de su propio objetivo y de demostrarse a sí misma lo que dijo y se dice continuamente: “soy yo la que va a vencer a la enfermedad no ella a mí”. Lógicamente, a día de hoy parece que con la nueva

medicación que son unas pastillas, y todo el trabajo diario, hace que la enfermedad parezca que está controlada. Desgraciadamente las secuelas ahí siguen, no se notan como dice mucha gente, pero se trata de la enfermedad de las mil caras, el cansancio, la fuerza, el suelo pélvico, los mareos, y demás secuelas no se ven, pero también estoy más fuerte psicológicamente para que lo que piense y opine la gente no me afecte. No se puede decir nada, porque sabemos que en cualquier momento nos puede dar un brote, pero esta vez tenemos unos escudos fuertes y no permitiremos que nos pille débiles. De eso se trata, así que a seguir luchando.

## MICRORRELATO 8. M<sup>a</sup> JESÚS HERRERO

### *“Mi compañera de viaje”*

Voy a empezar a contar cómo conocí a mi compañera de viaje:

En 1992 vivía en Soncillo (Burgos). Un día empecé a perder la sensibilidad en la mano derecha, caía todo lo que cogía y así durante varios días. Fui a consulta de traumatología y a la 1<sup>a</sup> visita me dijo que “lo mío era de neurología”. El neurólogo, tras varias pruebas, me diagnosticó “posible EM”. En aquella época no sabía en qué consistía la enfermedad, qué me podía pasar... Me recuperé de ese brote sin tratamiento y fueron pasando unos años con mi vida normal. Vine a vivir a Zamora. Cuando tuve el siguiente brote, notaba acorchamiento en el cuerpo, me recuperé, pero ya con tratamiento de corticoides.

Pasó el tiempo y en 2010 tuve mi último brote, hasta hoy, esta vez fue más fuerte de cintura pero abajo no sentí nada, me recuperé no al 100%, quedándome alguna secuela.

Ahora en mi vida llevo una compañera de camino, una muleta, llegamos a los sitios pero sin prisa.

Mi vida transcurre en la asociación de EM de Zamora donde estoy muy a gusto y cómoda. Realizamos muchas actividades, compartimos opiniones, cada paciente tenemos una historia diferente. Somos amigos, compañeros.

Para terminar, tengo que sacar algo positivo de la enfermedad, soy capaz de valorar más las cosas

sencillas (como caminar) y he aprendido a ser empática con la gente, a ponerme en su lugar sin juzgar lo que no se ve.

## MICRORRELATO 9. ELENA MARTÍNEZ

### *“Una foto de los años 80”*

Cinco días de incertidumbre y espera. Cinco días de misteriosas sospechas, de analíticas y pruebas. Cinco días de preguntas cortantes y malas caras motivadas por la sospecha de que les hacía perder el tiempo para llamar la atención. Cinco días de razones invisibles hasta la resonancia magnética, la prueba concluyente. Las risas y un ambiente inquietamente distendido invadían la habitación hasta que el médico entró. Se situó a mi izquierda sin mirarme directamente a los ojos. Frente a mi cama, mi menuda y risueña madre y mi alto y esbelto marido. Tras la primera frase del médico sus caras, fijas en mí, viraron a un tono amarillo y pronto toda la habitación tomó esa particular pátina. Parecíamos estar dentro de una foto descolorida y mustia de los años 80. Al principio la voz del médico sonaba fresca y clara como un arroyo. Después sólo podía verle articular gestos mudos a cámara lenta con un profundo y sordo pitido de fondo. No me importaron las palabras “es muy joven”, “degenerativa” o “aún no existe cura”. Sólo me importaron aquellas dos palabras cuyo significado no conocía pero que se clavaron como dos puñales en las dos personas que más amaba, tiñéndolas de dolor y angustia. Aquellas dos palabras insignificantes transformaron las miradas



suspicientes en compasivas y las preguntas en respuesta. Sólo dos demoledoras palabras: Esclerosis Múltiple.

## MICRORRELATO 10. MARTA MONTIEL

Una silla, la miro, está libre. Es extraño que para una persona joven una silla se pueda convertir, en ocasiones, en el bien máspreciado que te puedan ofrecer.

Había llegado caminando a trabajar y me sentía vacía, exhausta. Era la silla o el suelo.

Al final fue el suelo. Don Antonio llegó antes a la silla, yo soy joven y “enérgica” ¿qué necesidad tendría una joven de sentarse a media mañana?

En la clase de 2º de infantil la pequeña Adriana pasaba una y otra vez el papel por su cuello. Julia, la maestra, miraba extrañada la manera tan curiosa que tenía la pequeña de hacer uso de su sentido del tacto. No comprendía por qué no usaba sus manos para compartir con sus compañeros si la tarjeta, que tenía que identificar, era suave, rugosa, áspera...

El día que Julia se reunió con su familia para hablar sobre la marcha del curso, sus padres sonrieron y se miraron de una manera cómplice cuando Julia les comentó, un poco preocupada, que su pequeña se salía de la norma para hacer uso de su sentido del tacto.

- La que se sale de la norma es su madre- explicó Ángel sonriendo- Mira que hemos jugado los dos

con ella, con el material que nos habéis mandado del cole, pero se nota que para la enana es mucho más interesante que su madre se pase las tarjetas por el cuello para clasificar las texturas.

Julia observó extrañada a la pareja.

- Tengo EM y la sensibilidad alterada en casi todo el cuerpo, pero aún me queda una pequeña zona en el cuello donde mi tacto es relativamente “normal”.

La maestra mostró su desconcierto y enseguida intentó expresar su sorpresa ante tal noticia. Ellos ya estaban acostumbrados a ese tipo de reacciones.

## MICRORRELATO 11. YOLANDA NAVA

### *“El deseo”*

Veinte de abril. Hoy cumpla cuarenta años. Pero no son los cuarenta que soñé hace diez. En aquellos estaba Rubén, teníamos tres hijos, un monovolumen azul eléctrico y un perro.

Aplazo unos segundos el momento de abrir la puerta. Sé que me espera una fiesta sorpresa, hoy en la oficina el secreto corría de mesa en mesa; así que ensayo un gesto de asombro antes de girar la llave de la cerradura; sorpresa! Y una lluvia de abrazos y besos cae sobre mí. Están todos mis amigos. Los de antes y los nuevos con sus pies llenos de hormigas, sus lenguas trabadas por invisibles lazos y los ojos velados de nubes. Me llevan hacia una tarta llena de velas, me piden que antes de soplar pida un deseo. Hago que pienso, aunque de tan repensado, mi deseo está manoseado y viejo: Rubén.

Cuando todos se van miro el correo. Ha llegado el presupuesto para reacondicionar el piso. Jugueteo con el papel entre las manos, fantaseo con el momento en el que él vuelva, tendrá la casa preparada, sin barreras. Sólo faltará que él derribe la que alzó cuando le diagnosticaron EM por seguir queriéndolo igual, por seguir viéndolo entero y no como él se ve: roto.

## MICRORRELATO 12. RAQUEL PARRA

*“La vida con esclerosis múltiple no es un paseo”*

La vida con esclerosis múltiple no es un paseo por una verde pradera totalmente llana.

Se asemeja más a hacer senderismo por una cordillera montañosa. Tiene momentos de tranquilidad por terrenos planos, pero siempre acaban surgiendo montañas o colinas en tu camino. Lo que me ha proporcionado la vida con nuestra amiga, es la fuerza necesaria para subir cualquier montaña que aparezca en mi camino y llegar a la cima. Lo bueno de este logro, porque lo conseguiremos, es que lo que ves desde allí arriba es espectacular, ya que estás en lo más alto, y la satisfacción que te produce es inigualable. Antes, para estar satisfecha con mi vida tenía que ser perfecta, ahora he aprendido que hay un montón de situaciones maravillosas, aunque no sean completamente perfectas y he conseguido disfrutar de ellas.

He de reconocer que soy feliz y sé disfrutar de esos momentos.

## MICRORRELATO 13. SILVIA PASARÓN

### *“Un monstruo viene a verme”*

Como todos los años y puntual como un reloj, al llegar el solsticio de invierno mi particular monstruo viene a verme, no es grande ni pequeño, ni tiene verrugas y formas horrendas, es mi monstruo que cada año que me visita le voy aceptando un poco más.

Como todos los monstruos el primer día que le conocí me dejó paralizada, casi sin aliento, me costaba moverme, hasta que le puse nombre, en ese momento supe que nos tendríamos que acostumbrar a vernos en un futuro, con más o menos visitas.

Algunas veces viene muy furioso y me asusta como al principio, pero otras solo noto su presencia, no consigo verlo y aunque no sé qué es peor, si la incertidumbre de que me hará o la certeza de solo es un rato malo y me voy. Su imagen nunca me abandona.

Aunque cada vez le temo menos, tengo miedo de que se cambie por otro, a este ya me he acostumbrado y poco a poco vamos teniendo una cordial relación de convivencia ocasional en la que nos toleramos sin hacernos excesivo caso.

Es mi monstruo y sé que me acompañara durante mucho tiempo en los buenos y en los malos momentos, solo tengo que aprender cómo ir de la mano con el sin destruirme.

## MICRORRELATO 14. JUÁN AGUSTÍN PÉREZ

### *“La enfermedad de las mil caras”*

La enfermedad de las 1000 caras, dice. En estos 25 años he descubierto alguna más, ninguna demasiado agradable. El diagnóstico hizo que me diera un cambio brutal. De deportista a no saber si volvería a caminar. En esos momentos entendí que no podía dejarme vencer por la enfermedad, y empecé a luchar con mis armas, el deporte, que debía disfrutar cada instante por muy insignificante que pareciera. Eso sí, la esclerosis también me ha traído cosa buena, la posibilidad de conocer y poder ayudar a enfermos como yo, hacer ver que la esclerosis múltiple no nos va a vencer y creamos ASOEM, como punto de unión, porque no se os olvide RENDIRSE NO ES UNA OPCIÓN.



## MICRORRELATO 15. MARISOL PICO

*“Mirando el futuro con esperanza”*

HACE 26 AÑOS ME DIAGNOSTICARON ESCLEROSIS MÚLTIPLE, AUNQUE CON DOCE AÑOS YA TENÍA SÍNTOMAS AL VER DOBLE ALGUNAS VECES.

CUANDO NACIÓ MI HIJA TUVE UN BROTE SIN SABERLO, DESPUÉS OTROS DOS QUE ME AFECTARON LA VISIÓN Y AL NACER MI OTRO HIJO OTRO BROTE, PERO NADIE SABÍA LO QUE ME PASABA DE VERDAD, TODO ERAN SUPOSICIONES HASTA QUE CON 44 AÑOS ME LO ACABARON DE DIAGNOSTICAR Y LOS SÍNTOMAS FUERON TAN FUERTES QUE ME DEJÓ EN SILLA DE RUEDAS PORQUE SE ME PARALIZARON LA PIERNA Y EL BRAZO IZQUIERDO, PERO CON UNA MULETA Y EL GRAN APOYO DE LA FAMILIA, LLEVANDO LA PIERNA A RASTRAS DÁBAMOS PASEOS POR EL HOSPITAL.

ME DERIVAN A REHABILITACION PARA CONSEGUIR RECUPERARME PERO A LAS DOS SEMANAS DECIDEN DARME EL ALTA Y ENVIARME A CASA PORQUE DECÍAN QUE ERA

UNA CASO PERDIDO Y TENÍAN PERSONAS QUE LO NECESITABAN MÁS QUE YO

LA FISIOTERAPEUTA ME DIJO QUE ERA UNA PERSONA MUY LUCHADORA Y QUE HICIESE TODO LO QUE ELLA ME HABÍA ENSEÑADO Y ASÍ LO HICE Y CON MUCHO ESFUERZO Y SACRIFICIO CONSEGUÍ SALIR DE LA SILLA DE RUEDAS Y VALERME POR MI MISMA

APRENDÍ A NADAR (QUE PARA MÍ ES EL MEJOR EJERCICIO) TENIENDO PÁNICO AL AGUA, UN TEMOR QUE ARRASTRABA DE NIÑA PORQUE CASI ME AHOGO EN EL RIO

PERO LA ENFERMEDAD NO SE PARABA Y CUANDO ME DABA UN BROTE LA NEURÓLOGA ME DECÍA QUE TENÍA QUE HACER REPOSO, PERO ME NEGABA PORQUE LUEGO ME COSTABA TODAVÍA MÁS MOVERME Y AL FINAL LA MISMA NEURÓLOGA ME DABA LA RAZÓN Y APRENDIERON QUE HAY QUE HACER EJERCICIO O ACTIVIDAD DESDE EL PRIMER DÍA DEL BROTE

SI NO DIGO QUE TENGO ESCLEROSIS MÚLTIPLE CREO QUE NADIE LO SABRÍA, SÍ QUE ANDO UN POCO RARO, VEO MAL PERO ME DEFIENDO Y ME CANSO CUANDO CAMINO MUCHO, PERO SÓLO LO NOTO YO.

## MICRORRELATO 16. PAULA PERDIGONES

### *¿Vas a quedarte?*

Un día de invierno y, entre los regalos de navidad, una nueva amiga. A ti te tocó un coche y a mí la aventura de llevarlo sin antes haberme sacado el carné.

Semana de pruebas y mi amiga quería robarme todo lo que tenía, le hice invisible de una sonrisa, de ver cada día a mi familia, de comerme todo lo que tenía en el plato y de bailar por los pasillos del hospital sin derramar una lágrima. De no darme cuenta de lo que pasaba y ponerla celosa haciendo nuevas amigas que me visitaban de otras habitaciones y me regalaban revistas. Y gracias a los chistes de un profesional de mi tierra que tanto me ayudó en esos días.

Y aun así... ¿vas a quedarte? ¿estás segura? Si es así, déjame caminar, que mis dedos puedan percibir lo que tocan. Permíteme abrazar. Repartir mis sentimientos con caricias. Quiero ser libre para amar. Déjame sentir los besos y déjame besar. Presenciar cómo se arruga mi cara en cada sonrisa... ¡Déjame al menos respirar!

No me mires así, mi vida ya era de esa manera antes de que llegaras y por muy lenta o rápida que seas no lo voy a dejar de intentar. Mírame a la cara, ¿somos amigas no? Si quieres te dejo dormir en mi cama, pero ni se te ocurra levantarte antes que yo. Y no te rías de mí, que cada día soy más valiente, a cada minuto te voy a demostrar quién de las dos es más fuerte.

## MICRORRELATO 17. JAVIER TOVAR

### *“Siempre Plan B”*

Después de varios años con mi discapacidad y viviendo con esa anomalía; he llegado a la certeza plena y absoluta convicción, que nos vamos forjando como persona, en todos sus caracteres, según nutrimos física y emocionalmente nuestros días.

Nuestros actos y nuestra forma de ser, condicionan de forma expresa y evidente nuestra vida, nuestra relación con los demás.

En ocasiones es triste y doloroso, comprobar cómo la pérdida de una capacidad o dificultad para realizar lo que normalmente se da por hecho, que como seres humanos podemos hacer, desemboca en la persona discapacitada, un torrente de tristeza, de complejo de inferioridad, un férreo bloqueo anímico, que únicamente le hace vivir y sentir la discapacidad que sufre.

Si algo he aprendido en este tiempo, es en desarrollar con plenitud lo que puedo hacer, de ponerme a un lado de mi discapacidad, en paralelo, lamentablemente no la puedo abandonar, pero intento y muchas veces consigo, que las líneas que traza no confluyan con las que mi vida dibuja.

Al principio es impensable poder hacer este juicio de valor, durante el camino hay baches, socavones, grandes cuevas, pero no abandones, sigue aprendiendo el arte de vivir con discapacidad.

Solo cuando hayas conseguido utilizar tu discapacidad como motivación para conseguir tus retos, vivirás de forma plena la vida que puedes, no acortes tú mismo esa posibilidad que tienes.

Nunca dejes que tu discapacidad sea más fuerte que tú como persona, sé y representa tú mismo, el máximo porcentaje de tu vida.

## MICRORRELATO 18. (UNA LUCHADORA MÁS DE LA ESCLEROSIS)

*“Te cuento como me va”*

Como cada mañana el despertador sonó a las 7:00h. Pero esta vez fue diferente, yo no podía mover mis brazos para apagarlo. No los sentía, era como si estuvieran dormidos, me pesaban y un gran hormigueo recorría por ellos. En ese momento me quedé paralizada, sin saber qué hacer mientras el despertador seguía sonando. Intenté tranquilizarme y pensar que todo había sido un sueño. Pasaron unos minutos y el despertador volvió a sonar, eran las 7:05h y yo aún estaba en la cama intentando entender que me sucedía. Cerré los ojos de nuevo e intenté imaginar que estaba en un campo lleno de lavandas disfrutando de su aroma y de sus tonos morados que tanto me gustan.

Entonces, sentí como el hormigueo iba desapareciendo, los brazos me pesaban menos y pude alcanzar hasta el despertador para que dejara de sonar. Días más tardes, este episodio se repitió y más fuerte que el anterior. Fue entonces visite al médico y le conté lo que me pasaba. Pruebas tras pruebas fue cuando obtuve un diagnóstico definitivo: Esclerosis Múltiple o enfermedad de las

mil caras que solo con escucharlo el estómago se me encogió.

Pero, ¿cómo me va ahora? desde el diagnóstico no he tenido ningún brote. Mentiría si dijera que mi vida no ha cambiado pero afortunadamente sigo viviendo sola, manteniendo mi trabajo aunque con alguna adaptación pero me siento realiza y feliz. No sé lo que me deparará el futuro, pero no le tengo miedo.