

## EL INICIO DE LA ENFERMEDAD

El inicio de la enfermedad de Josu es muy similar al de otros pacientes. Al principio unas molestias en el brazo y pérdida de fuerza, pérdida de peso y un pequeño cambio en la voz. A cada uno de estos factores enseguida le buscamos una explicación lógica. La pérdida de fuerza será una tendinitis como consecuencia del trabajo repetitivo, en el trabajo en cadena se hacen operaciones cortas y se repiten mil veces al día. La pérdida de peso fue como una satisfacción; le solíamos decir, Josu cuídate que estás engordando, él venía a casa cada semana y cuando observamos que está adelgazando todos contentos, decía su ama Josu estás más guapo. En el cambio de voz más de lo mismo, aquí lo justificamos con el estrés, trabaja en cadena a 50 Km de su casa, está de eventual y hay que aguantar lo que te echen. Que ingenuidad más lógica. No obstante, le dijimos vete al médico para que te dé la baja y que te mande al Traumatólogo, etc., él se negó rotundamente alegando que faltaba poco más de un mes y que él quería cumplir el contrato como sea.

Pasa el mes de agosto y aquello no mejora y le acompañamos al médico de cabecera. Cuando le explicamos y ve lo que pasa, nos da un volante para ir al Neurólogo, cosa que nos sorprende, pero nos quedamos sin saber que decir. En la primera consulta nos dice el Neurólogo que tiene una enfermedad Neuromuscular Degenerativa, que hay que hacer unas pruebas para ver cuál puede ser la causa y ponerla nombre concreto (hay varias enfermedades de este tipo).

Ese día recibimos el primer golpe, ese día nuestras fantasías con cierta lógica volaron por los aires, no hay tendinitis, etc., esto es muy serio. La preocupación y el dolor son nuestros aliados, pero no podemos quedarnos ahí, la primera pregunta fue tiene que haber alguna Asociación, algo que nos asesore y tranquilice. Internet y la guía telefónica son las primeras herramientas que utilizamos. BENE es la primera Asociación con la que entramos en contacto (Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Bizkaia). Paula nos informa de qué es y que pretende BENE, nos orienta y anima y nos dice que en la próxima consulta con el Neurólogo y el resultado de las pruebas se pondrá nombre concreto y en función del resultado volveríamos a la Asociación BENE o ADELA Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En dicha consulta el 4 de diciembre de 2015 en el Hospital Txagorritxu, el Dr. Gonzalo González nos informa de que Josu tiene ELA, de los primeros síntomas a la confirmación han transcurrido 5 meses. Josu pregunta rápidamente que si es como la enfermedad de E. Hodkin y le dicen que sí. Salimos de la consulta y nos embarga la incertidumbre y el dolor, se amontonan las preguntas y no tenemos respuestas. A pesar de todo intentamos estar tranquilos para poder tomar decisiones y poner manos a la obra, empezar a forjar la determinación de hacer lo que hiciese falta.

- Era necesario informarse.
- Era imprescindible entrar en contacto con ADELA

Y tendríamos que hacer un recorrido interior para conocer, entender y aceptar lo que ya estábamos viviendo.

El camino más corto para conocer un poco más de la enfermedad, a la espera de una reunión con la Asociación ADELA era Internet. Llegamos a casa, poner en marcha el ordenador y la primera palabra o frase fue que es la ELA, allí aparece una información y una forma de abordar la enfermedad que te invita a pacientes y familiares a cortarte las venas, cuando estás fastidiado y desorientado y pides un poco de luz, la información de Internet te sumerge en las tinieblas.

La reunión con la Asociación nos ayudó a ver la enfermedad desde otro punto de vista, más objetivo, más cercano, más humano y a pesar de ciertas carencias que no corresponde comentar aquí, es una pieza fundamental para pacientes y familiares.

Nuestra experiencia nos dice que no es ni bueno ni necesario conocerlo todo de esta enfermedad, con lo general para situarnos es suficiente. La dimensión de la enfermedad, su auténtico rostro lo iremos descubriendo pacientes y cuidadores de una forma más natural y humana a través de los retos y trabajo que el día a día nos plantea la enfermedad. No debemos adelantar acontecimientos, ni dar por hechos situaciones que posiblemente no se van a dar en nuestro caso.

Los muchos elementos comunes de esta enfermedad, en cada paciente se manifiesta de muy diferente manera y grado de agresividad. Coincidimos en la Logopeda con otra paciente que lleva más de 18 años con la enfermedad en “aceptables condiciones” y Josu fallece sin cumplir 2 años.

No perdamos ni un minuto imaginando cómo será el futuro, dediquémoslo a mejorar el presente; nuestro sueño y nuestro reto se llama Aquí y Ahora. Sólo en el presente podemos desarrollar y vivir todas y cada una de nuestras potencialidades.

A partir de la primera reunión en la Asociación con Gloria, y de la consulta con el DR. Varona, todo toma otra dimensión, sabemos lo suficiente de la enfermedad y cuáles son los primeros retos, a los que sobre todo Josu se tiene que enfrentar.

La primera conclusión que sacamos de la reunión y consulta, fue que no podemos sentarnos a lamentarnos de la mala suerte; hay que empezar a trabajar de inmediato el aspecto emocional hasta donde se pueda.

## EN QUE NOS HEMOS APOYADO

Antes y durante la enfermedad leímos una serie de libros que nos han ayudado a tener unos criterios comunes y compartir unos valores y una filosofía de la vida que había que comentar y desarrollar, la teoría es casi siempre muy ilustrativa, pero había llegado el momento de poner a prueba lo mejor de cada uno de nosotros. No nos costó demasiado asumir que la enfermedad, sea ésta la que sea, es una parte más de la vida, que afecta a todos los seres vivos y que a nosotros por más que nos duela no podemos ser una excepción. En cada uno de nosotros siempre se da una lucha constante entre salud y enfermedad y jugamos un papel fundamental para que la balanza se decante para uno u otro lado. En otras enfermedades está claro el grado de responsabilidad de las personas, en las de origen desconocido como es la ELA no lo sabemos de momento.

Revelarnos contra el hecho de estar enfermo es absurdo por más cabreados que estemos, nada hace cambiar la enfermedad, está aquí, es inevitable. En esos momentos es necesario un poco de calma y realizar un acto profundo de humildad y amor y aceptar lo que nos ha llegado, lo que es, lo que hay. Solo desde esta perspectiva estaremos en condiciones de paliar la enfermedad y hacer lo posible contra ella.

Luchar contra el hecho de estar enfermo solo acarrea sufrimiento inútil e innecesario, gastamos las energías en la dirección contraria. Que quede claro, debemos poner todos los medios para luchar contra la enfermedad y posibilitar una vida digna. Cuando enfermamos y sobre todo de la ELA, pensamos que somos los más desgraciados del mundo y no es cierto, la suerte de haber nacido tiene una magnitud impresionante y pasa desapercibido. Cuando le comentaba esto a la Dra. Charo me hizo una corrección importante, "y haber nacido en esta parte del planeta", doble razón para comprender que nosotros a pesar de la enfermedad somos afortunados, Algunas veces sufrimos porque lo queremos todo: haber nacido, haber nacido aquí no en África, no enfermar, e incluso más, queremos quedarnos aquí para siempre.

Los libros que nos siguen ayudando y que os recomendamos, entre otros son los siguientes: **El Poder del Tao, de Lou Marinoff. Protagonista o Espectador, de Máximo Chiesa. El Poder del Ahora, de Eckhart Tolle. Llamen a nuestra propia puerta, Vivir con plenitud las Crisis, La Práctica de la Atención Plena, de Jon Kabat-Zinn, CDS de relajación y meditación, etc.** Estas son herramientas que a nosotros nos ayudaron a dar un cambio en nuestra forma de ver, analizar, aceptar y sentir la sencillez y complejidad de la vida. ¿Estas herramientas son válidas para todos?... cada paciente y familiares van a tener la oportunidad de poner a prueba las capacidades y habilidades de las que todos disponemos. Sí que nos atrevemos a decir que si no

encontramos un poco de sosiego, difícilmente podremos desarrollar lo que llevamos dentro.

## **EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD**

A los 6 meses de los primeros síntomas, Josu ya no tiene fuerza para abrir la puerta de casa, él vive en Legutiano (Alava) y se tiene que trasladar a vivir con nosotros a Zeberio (Bizkaia); empiezan las primeras limitaciones, pequeñas cosas que no puede hacer, se tiene que trasladar fuera de su entorno natural, de su casa, de sus compañeros de trabajo etc. Le cuesta levantarse de la cama, ponerse los zapatos, empieza a necesitar ayuda y no la acepta lo quiere hacer todo, empieza a tener dificultades para conducir, para comer etc., siempre quiere ir más allá de sus posibilidades. En estos meses se da una confrontación entre nuestros consejos y la férrea voluntad de llegar más lejos de donde podía. En ese momento decidimos dejarle hacer lo que él creía que podía hacer, asumir los riesgos que fueran necesarios, caídas etc., y que fuera su propia experiencia e inteligencia la que pusiera límite a su acción. Que fuera responsable y asumiera las consecuencias de sus decisiones, no pasó nada y así es como fue asimilando sus limitaciones y se dejaba ayudar, fue un acierto dejarle hacer, si no hubiéramos estado todos los días con broncas.

Decíamos en el capítulo anterior que había sido muy importante el entender y aceptar la enfermedad, no menos importante fue el día que viendo como evolucionaba la enfermedad le pedimos a Josu que jamás perdiera su sonrisa y que nosotros pasara lo que pasara siempre estaríamos a su lado, que jamás sería una carga y que al final de nuestras vidas nos volveríamos a encontrar.

Tener un compromiso o una meta común también nos ha facilitado mucho las cosas en el quehacer de cada día, porque estos acuerdos están impregnados de un profundo amor y de unos sentimientos que nos unen y nos transforman totalmente.

La enfermedad sigue su curso, al año de iniciarse ya no puede andar, tropieza, tiene que pasar a la silla de ruedas y al ser una ELA BULBAR tiene que dejar de comer por riesgo de atragantamiento y se plantea la alimentación por medio de una sonda gástrica. Este hecho originó uno de los peores momentos de Josu, la sonda no se pudo poner en las mejores condiciones y fue muy doloroso. De vuelta a casa, tiene un importante bajón y rompe a llorar, es la única vez en el transcurso de la enfermedad que llega a esa situación. Lloramos con él, pasan unos minutos y vuelve la calma y la sonrisa.

La inminente llegada de las vacaciones, el encuentro con sus amigos le devuelven a una situación de normalidad. Tiene muchos amigos en un pueblecito de la provincia de Burgos, que se llama Ciruelos de Cervera, una amistad forjada desde la niñez en las vacaciones que ha prevalecido toda la vida. Unos amigos de Basauri que le han acompañado, atendido y mimado en muchísimas ocasiones, unos y otros siempre tenían un hueco para llevarle donde fuera, simplemente acompañarle cuando no se podía hacer otra cosa. Cuando quedaba con ellos se daba una transformación, le brillaban los ojos como a un niño con zapatos nuevos; media hora antes ya les estaba esperando en la puerta de casa. También ha sido una persona afortunada al haberse encontrado con personas que de muy diversas maneras le han transmitido un montón de cariño y afecto. Todos los días, la primera tarea era ver el wasap de sus amigos y hermano y también lo hacía antes de irse a la cama.

No hay nada más importante en este mundo que la amistad, ella nos abre las puertas del afecto, del amor, y de la solidaridad, a través de ella transmitimos todos nuestros sentimientos. El mejor bálsamo para una persona enferma son las muestras de afecto y amor que recibe.

La enfermedad en Josu no se tomó un respiro, sigue lenta pero inexorablemente su proceso. Se le aumenta la medicación, se le da nuevos medicamentos y nos parece que éstos no tienen el efecto esperado, es más, a la semana siguiente de la consulta con el Dr. Varona y el equipo multidisciplinar, aparece una mayor rigidez en las piernas que en 15 días le impide estar en la cama en posición horizontal que era su postura habitual y única, esta posición le produce un dolor insoportable que solo se calma cuando está sentado y con las piernas encogidas. Un nuevo fármaco en el que habíamos puesto muchas esperanzas por la información recibida y por lo que leímos no fue así; se nos dice que con este nuevo fármaco se relajarán las piernas y podremos retirar poco a poco lo que ya estaba tomando.

Con el nuevo fármaco hay que empezar con dosis pequeñas hasta llegar a la dosis óptima con la que suele aparecer una considerable mejoría; en este proceso como Josu no podía estar en la cama, estuvo durante un mes las 24 horas del día en la silla de ruedas. Duerme a ratos, está incómodo y cansado, pero Josu no tiene una queja ni un mal gesto; en los ratos de un cierto relajado aprovecha para leer el periódico. Se le hinchan los tobillos, cuando se le estiran las piernas es muy difícil volver a doblárselas. Hemos llegado a la dosis óptima con el nuevo fármaco, no se han reducido los medicamentos anteriores y la mejoría no llega, Josu pierde el brillo de sus ojos y la cara expresa decepción y cansancio. Todos estos días hemos estado en contacto con el Hospital, cada 2 días informábamos del proceso del tratamiento y viendo el resultado final se decide hospitalizarlo.

## INGRESO EN EL HOSPITAL

El viaje de casa al Hospital fue muy duro, nos separan 15 Km y casi no llegamos, nada más colocarlo en la furgoneta empiezan unas convulsiones en las piernas que no paran, tenemos que parar 6 veces para tranquilizarlo. Josu está muy cansado, en ese mes había hecho un gran esfuerzo y al no ver resultados le pasan factura.

El día 3 de abril se le ingresa en el Hospital de Basurto, pabellón Ampuero. La llegada al Hospital fue un alivio, estamos con el Dr. Varona y le dice que en una o dos semanas todo va a cambiar, que las cosas en el Hospital se pueden hacer de otra manera muy distintas y que le van a quitar la rigidez de las piernas; se olvida del cansancio, de la rigidez y de la incomodidad, cambia la expresión de los ojos y vuelve la sonrisa. Ya le han preparado una habitación individual, le instalan un colchón de aire, le hacen una limpieza general que falta le hacía, un montón de atenciones de todo el personal para que esté lo mejor posible; no tiene convulsiones, disminuye un poco la rigidez y le pueden tumbar en la cama. Nos quedamos perplejos, llevamos 2 horas en el Hospital aún no ha recibido tratamiento y Josu parece otra persona. El sentirse protegido, el trato recibido, etc., produce un efecto balsámico que no se había experimentado en ningún momento el mes anterior. Esto nos viene a confirmar una vez más que si bien es cierto que los tratamientos del tipo que sean, son fundamentales para doblegar la enfermedad, no es menos importante el cómo se den. Una buena relación de los profesionales con el paciente ayuda a mejorar su estado de ánimo y a ver la enfermedad desde otra perspectiva. Tratar al paciente como mero espectador no creemos que sea una buena terapia.

Josu pasa la tarde tranquilo, durmió toda la noche y parecía que podía mejorar, Ese mismo día conocemos a Tuni y su familia, un enfermo también de ELA que está en otra habitación próxima a la de Josu, está muy malito, nos comenta que lleva con la enfermedad más de 6 años, que está cansado y que se quiere ir de este mundo. (Josu fallece el día 18 de abril y Tuni el día 20).

A los 2 ó 3 días vuelve a segregar mucha saliva tiene un poco de ronquera y aparecen unas décimas de fiebre, nuevas incomodidades, nuevos retos. Fueron muchas las veces durante las 24 horas del día que tuvimos que acercarnos al mostrador o tocar el timbre pidiendo ayuda, cuando no era una cosa era otra o todas a la vez, siempre recibiendo comprensión y afecto.

Josu no podía hablar, su poder de comunicación era su mirada y su sonrisa. Cuando nos falta la palabra, nos parece que la comunicación casi desaparece, en Josu no fue así, la fuerza de sus ojos y su sonrisa fue suficiente para empatizar con las personas que le atendían, unas más y otras menos

manifestaron comprensión y cariño. Sorprendía su serenidad. Esa semana nos dice el Dr. Varona que le van a pinchar el lunes o martes de la próxima semana la glándula salivar para que no genere tanta saliva y en las piernas para quitar la rigidez. Las décimas de fiebre por la mañana y 38,50 por la tarde no desaparecen y le pautan antibiótico.

Cuando por fin le ponen botos en las piernas y en la glándula salivar, pensamos que todo empezaría a cambiar y que las décimas de fiebre irán desapareciendo, como las décimas no ceden tiene un poco de tos y sigue con flemas, le hacen una radiografía y un escáner y ven que tiene Neumonía. Las flemas han bajado a los bronquios y piensan que al no poder expulsarlas le generan la infección.

### **UN NUEVO ESFUERZO**

Es Viernes Santo, la doctora de Neumología que está de guardia nos plantea la necesidad de extraerle la mucosidad del pulmón, que esa prueba se hace con anestesia pero que a Josu no se le puede anestesiar y se la tienen que hacer tal cual, la doctora le explica en qué consiste y nosotros le decimos si no quiere hacerlo que no lo haga, él dice que sí quiere que le hagan la prueba, le digo que saque fuerzas, que aguante y que colabore para que sea menos doloroso. Todo se ha hecho como estaba previsto, Josu es muy valiente y cuando podemos pasar a verle nos recibe con una sonrisa como diciendo he cumplido, que alivio, a ver si desaparecen las décimas y vemos una mejoría sustancial. Duerme esa noche mejor, el sábado tiene un día bastante tranquilo y a partir de las 8 de la tarde vuelve la fiebre y las flemas, está intranquilo, los antibióticos no parece que tengan el efecto deseado y volvemos a la situación anterior. Pasa mala noche y a primera hora de la mañana del domingo la doctora Sol nos dice que estamos igual que el viernes, ya habíamos comentado el día anterior que de no mejorar había que plantearse otras posibles salidas. La doctora le plantea repetir la prueba anterior o una mascarilla de respiración asistida y rechaza ambas cosas. Fue entonces cuando le informamos a la doctora que Josu quería donar su cuerpo, una parte para la investigación y otra para pacientes que lo pudieran necesitar.

Ante tanta bondad nos inundan las emociones, se mezclan tantas cosas que no se pueden explicar. No obstante, la doctora Sol nos informa que, aunque tiene carnet de donante y es muy válido, en los casos como en el de Josu en el que tiene plenas facultades hay que preguntarle por su hubiera podido cambiar de opinión. Josu dice que no ha cambiado de opinión y

continúa todo el proceso. Llamamos a los otros hermanos porque en ese momento no están en el Hospital para tener una reunión con la doctora Sol para que les informara de la situación actual que ellos desconocían, ya que todo cambió el sábado por la noche. La doctora Sol los pone al corriente de la situación y les dice que Josu ha rechazado las posibles alternativas, que quiere seguir adelante con la donación ya que no ha cambiado de opinión.

### **REUERDOS INOLVIDABLES**

Es tan grande su valentía como para decir basta, tan grande su generosidad para donar lo que tiene, que se produce una explosión de emociones y llanto que compartimos con la doctora Sol como si fuera un miembro más de nuestra familia. Nos decía que se emocionaba con nosotros porque Josu era especial.

Emocionante fue la reunión con la doctora Charo Coordinadora de Trasplantes para informarnos de cómo es el proceso de la materialización de la donación. Una mujer dotada de una sencillez y empatía adquirida posiblemente por el haber vivido como cooperante en países del tercer mundo, donde el hambre, las enfermedades, o la guerra están a la orden de día. Ese trabajo te da una sensibilidad especial para acercarse al dolor de los demás. Hablamos de muchas cosas en reuniones posteriores, ella nos animó a estar presentes en los momentos finales. A raíz de un par de charlas, ella me sugirió escribir nuestra experiencia.

A raíz de la primera reunión con las doctoras Sol y Charo, llamamos a amigos y familiares para decirles que el tiempo para despedirse de Josu era muy corto.



## LA DESPEDIDA

Ha llegado el momento de despedirnos de Josu. Esta enfermedad que no da tregua, nos ha permitido decirle lo mucho que le queremos, pedirle disculpas por los fallos cometidos, por algunas pérdidas de control, darle las gracias por su dignidad, por su generosidad, por su sonrisa. Él ha sido un ejemplo para nosotros, con él todo ha sido muy fácil. Nos prometimos volver a encontrarnos, que volveríamos a sentir la plenitud y el amor que compartimos en muchos momentos. Nos pidió el abecedario y un artilugio que utilizábamos para comunicarnos y decirnos que esto no era el final.

Él ha sido un ejemplo para nosotros, él nos enseñaba cada día como había que afrontar la enfermedad, a cada nueva limitación o problema, ni una queja, ni un lamento, un nuevo esfuerzo y punto. Con él todo ha sido más fácil.

A pesar del poco tiempo disponible, todos sus amigos se querían despedir de él. Es domingo de Pascua, vacaciones, muchos están a más de 200 Kms y se presentan para decirle lo mucho que le quieren. Las doctoras Sol y Charo que están presentes, se sorprenden al ver la gente que le quería. Se ha retrasado el traslado a la Unidad de Cuidados Intensivos para dar tiempo a que sus amigos lleguen y nos comentan que ha merecido la pena. Josu abandona la habitación camino de la UCI rodeado de la gente que le quiere y con la dignidad de siempre.

En la UCI nos reunimos con la doctora Charo para explicarnos como le íbamos a ver y el porqué de todos los aparatos que le habían puesto, estuvimos con él, estaba bastante sedado, pero entendía y respondía con los ojos a todo lo que le decíamos.

El lunes, nos dice la doctora que todo está preparado para realizar la extracción de órganos el martes por la tarde.

Todavía tiene lucidez para recibir a amigos muy entrañables que le han colmado de atenciones y le llevaron a San Mamés.

Poco antes de concluir todo nos reunimos con el equipo multidisciplinar que le había atendido durante su enfermedad, les queríamos dar las gracias por su entrega y por su afecto, el doctor Varona, el doctor Bustamante, la doctora Amezaga, la doctora Sol, la doctora Iglesias, la enfermera Carmen. Les dijimos que ellos y el resto de personal que le atendieron en los 15 días que estuvo en el Hospital, enfermeras/os, celadores, auxiliares etc., que son parte de nuestras vidas, acordarnos de Josu supone acordarnos de todos ellos.

El martes día 18 de abril a las 14 horas y 37´ de la tarde, dejó su cuerpo para remontar el vuelo. Allí estuvimos acompañando a Josu en su partida,

recordándole el compromiso que habíamos adquirido. La doctora Charo que nos animó a estar presentes en los momentos finales, también nos acompañó.

En los días siguientes de la partida de Josu, se empieza a experimentar un vacío inmenso, el vacío de su presencia, el vacío que se produce cuando pasas de tener todas las horas del día ocupadas a tenerlas libres. Horas libres sin saber qué hacer, sin rumbo, sin perspectivas; de repente te aparece un paisaje en el que no te sabes desenvolver.

El estrés físico y emocional te deja sin fuerzas. Los primeros días, nos planteamos no hacer nada, simplemente estar y empezar a aceptar la nueva situación. La palabra aceptar la hemos repetido muchas veces en el transcurso de este relato. Al principio era clave para entender el porqué de la enfermedad, ahora vuelve a ser clave para entender y superar el desenlace final.

La aceptación de la nueva situación necesita de un recorrido sin prisas, no es un recorrido lineal y progresivo, está salpicado de sobresaltos, recuerdos y emociones. En nuestro caso, afloran con frecuencia los recuerdos inculpatorios, (lo podía haber hecho mejor, tal o cual día me enfadé demasiado, etc., etc.), en cuanto aparecen hay que rechazarlas, la mente nos quiere enredar en la culpa y la flagelación.

Esta nueva situación al igual que las anteriores, son parte de un ciclo en constante cambio, poco a poco el temporal irá amainando, detrás de la tempestad siempre aparece la calma, pero ojo, hay que remar.

La dignidad con la que Josu afrontó la enfermedad, su tremenda generosidad donando su cuerpo y sus bienes materiales para la investigación y alargar la calidad de vida de otras personas, la comprensión y el perdón que nos manifestó cuando no estábamos a la altura de las circunstancias, las muestras de amor y afecto recibidos de todos sus amigos y de los nuestros, son ejemplo que nos comprometimos a seguir, es el asidero al que nos agarramos para seguir adelante. Llevaremos su ausencia con la misma dignidad que él llevo su enfermedad.

El día de su partida decía Sara una amiga de Josu, que él sería una estrella más en el cielo tan brillante como sus ojos. Esa estrella es la primera que se ve en el cielo por su intenso fulgor en cuanto el sol desaparece en el horizonte y empieza a anochecer. Esa estrella la podéis localizar en la orientación este-oeste. La contemplamos todas las noches posibles y lo seguiremos haciendo hasta que un día nos encontremos con él.

## **BALANCE DE LA ENFERMEDAD**

Nunca pudimos imaginarnos al principio de la enfermedad de Josu, que ésta nos abriría las puertas de una nueva forma de ver la vida, una visión más completa y más humana, desde la cual todo adquiere una gran dimensión. Hemos llegado a este punto a través del dolor y el amor más profundo. No hay otro camino, para llegar a ciertos lugares no hay atajos ni vías alternativas.

Nuestro recorrido durante la enfermedad, nos dice que cuando aparece la obscuridad siempre se cuele un rayo de luz que con serenidad y sabiduría podemos ampliar.

Con la aparición de la enfermedad y su posterior desarrollo, creció entre Josu y nosotros una fuerza y un amor de dimensiones desconocidas. El sentirse aceptado, arropado y querido, engrandeció los valores que ya tenía y le dio una fuerza increíble para afrontar la enfermedad. El amor incondicional ha sido la clave para nuestra transformación personal.

Gracias a Josu, hemos conocido a personas maravillosas en el Hospital y fuera de él.

Gracias a él hemos comprendido el sentido profundo de la amistad de sus amigos y de los nuestros.

Él nos ha hecho mejores personas. Él nos ha enseñado a perdonar los agravios y no guardar rencor por nada y por nadie. Cuando perdíamos el control y le pedíamos disculpas, la respuesta automática era la sonrisa.

Josu me ha permitido a mí, su padre, retroceder en nuestras vidas 40 años para recuperar el terreno perdido propio de la niñez. Por diferentes causas nunca estuve el tiempo suficiente con mis hijos y esa carencia siempre ha sido un peso sobre mis espaldas. Las risas, las tonterías, los juegos y complicidades que no tuvimos cuando era pequeño, las hemos vivido intensamente con 44 años.

Los 40´ que dedicábamos de lunes a viernes a realizar ejercicios de movilidad, fue el escenario apropiado para pedir disculpas y tejer complicidades. Cuando terminaba la tarea, la respuesta siempre era la misma, una amplia sonrisa de agradecimiento.

Él nos ha enseñado que para dejar un recuerdo imborrable en todas las personas que le conocieron y recoger el amor que le han manifestado, hay que ser humilde, honesto y dejarse querer.

Él nos ha enseñado que para remontar el vuelo hay que desprenderse de todo lo que tienes, en un gesto de total generosidad, que nosotros no sé si podremos alcanzar.

Él nos ha enseñado que para este viaje solo necesitamos cargar la mochila de comprensión, afecto y mucho amor.

Cuando estamos llegando al final de nuestro relato, nos preguntamos una y otra vez, un tanto sorprendidos, ¿dónde está lo negativo de nuestra experiencia?, sentimos el vacío profundo de su ausencia y lo llenamos con su ejemplo con su dignidad y con el cariño recibido. Ha entrado tanta luz por aquella pequeña rendija cuando todo era negro, que de los momentos duros y los ha habido, no tenemos constancia. Cuando entra la luz, todo lo demás empequeñece y desaparecen las sombras que todo lo distorsionan.

No tenemos en nuestra mente ni en nuestro corazón, imágenes o recuerdos con sensación de amargura. Han sido tan fuertes las emociones vividas, tan grande el amor y afecto, tanto él como nosotros, que la serenidad y la gratitud es lo único que prevalece en nosotros.

Escribir nuestra experiencia ha sido complicado, la emoción y el llanto nos ha sorprendido en más de una ocasión, pero es un llanto balsámico que nos da fuerza para seguir adelante.

Somos personas sencillas y humildes, que nadie piense que somos excepcionales, como algunos amigos nos han comentado en el transcurso de la enfermedad. En cada uno de nosotros anida la sabiduría y la fuerza para sacar de cada situación lo mejor, sea ésta la que sea.

Al terminar este relato sentimos paz interior, una paz que nace de los aciertos y errores cometidos, de haber intentado dar lo mejor de nosotros mismos y una inmensa gratitud por todo lo recibido. Estamos convencidos que hemos recibido mucho más de lo que hemos dado.

Nosotros, al igual que Violeta Parra en una de sus canciones, podemos decir: “gracias a la vida que me ha dado tanto”.

Os deseamos a enfermos y familiares que el universo, la naturaleza, Dios o lo que sea, impregne a cada uno de vosotros de la sabiduría necesaria para vivir de la mejor manera posible las circunstancias del día a día.

Sabiduría y fuerza para comprender el momento y el porqué del mismo. Sabiduría que nos guíe en los momentos de confusión y desorientación.

Sabiduría para desarrollar el ingenio para resolver las muchas incomodidades y problemas que acarrea esta enfermedad.

No olvidemos que la sabiduría es una herramienta de la que todos disponemos, que no es algo que nos viene de fuera. Las situaciones de crispación y enfado, nos imposibilitan su correcto manejo. Es necesario cierto grado de relajación para utilizarla con eficacia. A nosotros nos ayudaron los CD de relajación y meditación guiada.

Nos sentimos comprometidos con la Asociación para poder transmitir todo lo que hemos recibido a las personas que lo puedan necesitar: tiempo, experiencia, afecto, etc., etc.

Las personas que hemos perdido algún familiar y por lo tanto disponemos de algo más de tiempo libre, podemos dedicar una parte de éste a ayudar a los demás. Llenemos nuestra pequeña Asociación de calor humano; los que se fueron nos estarán apoyando.

Este pequeño libro se lo dedicamos a nuestros hijos, José e Igor para que sigan el ejemplo de su hermano. A las doctoras Sol y Charo con las que hemos compartido emociones que nunca se podrán olvidar, a los profesionales de Neurología del Hospital de Basurto, médicos, enfermeras, auxiliares y celadores que lo mimaron en todo momento. A todos sus amigos y a los nuestros.

A todos ellos nuestro más profundo agradecimiento.



