Enrique Rodríguez García

# *It's Okay*

(Está bien)

It's Okay (Está bien).
© Enrique Rodríguez García

Imprime: HiFer A.G., Oviedo.  www.hifer.com
I.S.B.N.: 0000000000
Dep. Legal: 000000000
Impreso en España

www.elsastredeloslibros.es

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, ni su préstamo o alquiler o cualquiera otra forma de cesión de uso del ejemplar, sin permiso previo y por escrito del titular del Copyright.

© El Copyright y todos los demás derechos son propiedad del autor y está debidamente registrado en el Registro General de la Propiedad Intelectual de Asturias.

# Indice


Prólogo ..... 7
«Exposición de motivos» ..... 11
«El lado "***guay***" de la isla» ..... 19
La llamada ..... 27
Mi realidad «médica» (bueno: no toda) ..... 33
Benito y Manolo ..... 45
Dios vs Spider-man ..... 53
Enfermedad «física», consecuencias «no físicas» ..... 61
¿Qué tiene Dios que ver con esto? ..... 75
La enfermedad en el mundo laboral ..... 87
El Muro de los Campeones ..... 99
Sobrinos, primos y demás familia ..... 109
Dos acentos ..... 121
Amigos con bata blanca ..... 131
El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional ..... 139
Corazón de lenteja ..... 153
Ya, ya lo sé ..... 163
El hijo del dueño ..... 173
Terreno sagrado ..... 183
Dolores ¿de parto? ..... 189
La increíble importancia de un 2% ..... 199
La pandemia ***(bonus track)*** ..... ***205***
Epílogo ..... 217
Agradecimientos ..... 221

Páginas auxiliares.....223
Cosas sobre la Esclerosis múltiple.....223
Síndrome Clínico Aislado (SCA).....225
Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR):....226
Esclerosis Múltiple progresiva secundaria (EMPS): ..226
Esclerosis Múltiple primaria progresiva (EMPP):.....227
Esclerosis Múltiple progresiva recidivante (EMPR): .227
Mentalidad retributiva.....228
¿Cuál es el primer signo de civilización y cómo la respuesta se hizo viral?.....230
La fábula del desayuno .....232
Cómo acompañar a un familiar en duelo: .....233
«Déjame hablar del suicidio de mi ser querido».....233
Con dolor, pero sin sufrimiento .....238
El café .....239
Sustantivos y adverbios.....240
Mi mejor regalo.....242
Los Tres Canteros.....244

*A mi hijo Alonso, y, sobre todo, a mi mujer Ana, receptora (y sufridora) de mis malas contestaciones, mis silencios, y mi aparente apatía.*

# Prólogo

Cuando hace tiempo, no diré cuanto para no ahondar en mi vergüenza, don Enrique (a partir de ahora *Quique*) me pidió que le escribiera el prólogo de su segundo libro, me sentí *lleno de orgullo y satisfacción*, como un emérito cualquiera.

Pero una vez que se dispersó la espuma y me enfrenté al vértigo de la página en blanco, me asaltó la pregunta del millón: ¿cómo *carambines* se escribe un prólogo? ¿Que se espera de un prólogo?... Y para más inri, Quique ha escrito un capítulo 0, una «Exposición de motivos» con lo que una declaración de intenciones o un resumen no son una opción.

Tras leer el libro, solo me queda «lanzarme al ruedo», no robaros demasiado tiempo y dejar que disfrutéis del libro.

Los que conocéis —*conocemos*— a Quique, reconocemos, capitulo tras capítulo, su forma de ser, mucho menos terrible y adusta de lo que él proclama o escribe, pero como dijo alguien, nadie es tan malo como cree ni tan bueno como le ven los demás.

Para los no que conocéis a Quique, aunque lo parezca, no exagera nada, salvo cuando se «fustiga»: es

la persona más pragmática que conozco, apenas se preocupa por casi nada (preocuparse en el sentido de ocuparse de las cosas antes de tiempo) lo que hace que se ocupe de lo que tiene entre manos de forma plena (algunos lo llamarían *mindfulness*).

Cuando yo conocí a Quique, él estaba terminando ingeniería (cuarto curso si no me equivoco), y yo empezaba ingeniería técnica, y nos conocimos en un ambiente de fe, en un cursillo de cristiandad, lo que hace que compartamos una mentalidad científico - ingenieril (que algunos dicen que es un trastorno, pero estoy convencido de que no sólo no es así, sino que es una de las formas más creativa y colaborativa de ver las cosas) y además, y más importante, compartimos una FE profundamente radical, en el sentido de que está enraizada profundamente, nos unió y nos une mucho, y además nos convierte —a él más que a mí— en un ejemplo de que el prejuicio de que la fe y la ciencia son incompatibles es una solemne tontería.

Con Quique me une una amistad, no sé si ésta es la palabra más adecuada, pero seguro que se parece mucho, basada más en la *identificación* que en la *asiduidad*. Pasan años en los que no nos vemos, pero bastan un par de segundos para que nos entendamos rápidamente.

Como podéis comprobar (y más los que no le conocéis) al poco de comenzar la lectura de este libro ya se habla de un hecho que ha sido capital y motivo de este libro: la esclerosis múltiple, el diagnóstico y la evolución de la enfermedad han cambiado drásticamente sus circunstancias, pero no la esencia de su vida.

Y aquí quiero hacer un apunte, que luego se desarrolla mucho más y mejor a lo largo del libro, pero que

es algo que compartimos Quique y yo, él desde la vivencia de su enfermedad y yo desde mi vocación como hermano hospitalario de San Juan de Dios:

Sobre la enfermedad y el sufrimiento se han escrito millones de páginas (no las he contado, pero estoy seguro de que no exagero), pero muchas de esas ideas y páginas están, a mi modo de ver, equivocadas, aunque a lo mejor el equivocado soy yo. Algunas escritas desde el ámbito cristiano, y estoy convencido de que, desde la buena fe, hablan de las «bondades» de la enfermedad y del sufrimiento como acontecimientos que han servido para mejorar su vida. Es común escuchar o leer que «Dios me ha enviado la enfermedad para acercarme más a Él» y eso, me vais a permitir que sea categórico, es una BLASFEMIA: Dios no envía enfermedad ni sufrimiento, y hay gente que enferma o que sufre que no se encuentra con Dios, e incluso hay gente que lo pierde.

Lo que sucede, es que cuando las seguridades se derrumban (y nuestra buena salud e inmortalidad es una seguridad con la que todos vivimos), va quedando lo esencial, y muchas personas han descubierto en ese desierto que lo esencial es Dios, pero eso no es bondad de la enfermedad, es virtud de la persona —resiliencia se dice ahora— y, sobre todo, GRACIA de DIOS, que nos la ofrece a todos, pero no todos la aceptamos.

Un ejemplo para que todos me podáis entender, y que nos es común a todos: la pandemia. Todos estábamos convencidos durante los momentos más duros de la COVID, que de eso íbamos a salir mejores personas y mejor sociedad, y creo que convendréis conmigo que no es así.

Lo que quiero decir es que el acento hay que ponerlo en resiliencia, y en la aceptación de la GRACIA DIVINA si somos creyentes, y no en la enfermedad y el sufrimiento.

Pero todo esto lo va explicar mucho mejor que yo Quique a lo largo del libro.

Y colorín, colorado, este prólogo ha terminado.

*Santiago González Vega,*
Prior de la Hermandad de San Juan de Dios
(Palencia)

# «Exposición de motivos»

Desde hace ya algún tiempo me piden (mi Director Espiritual, Mons. José Antonio González Montoto, para más señas) que escriba algo (él dice un libro; yo, sinceramente, no creo que pase de folleto) sobre mi enfermedad y la forma en que ha influido en mi vida, cómo la estoy llevando, y cosas así. Su idea es «una especie de diario donde vayas contando lo que pasa en el mundo, la Iglesia y en tu corazón desde tu perspectiva cristiana». Ya le he dicho que ese método del diario hubiese sido bueno al principio (o al final, que no sabemos cuándo será), pero ahora mismo no, porque mi día a día es sumamente aburrido. Del principio ya ni me acuerdo, y el final... A raíz de la publicación de mi primer libro volvió a incidir en el tema: yo creí que se había olvidado, pero no. Él dice que le puede ayudar a mucha gente. Yo no soy tan optimista al respecto, pero, si a alguien le puede ayudar..., encantado de la vida.

Digo que no soy tan optimista porque no creo que alguien que esté en un estado «manifiestamente mejorable» quiera leer lo que otros opinan del tema. Pero es posible que sí; que quizás la gente precisamente en ese estado lo que busque es alguien que los **entienda**

(*ya veremos*), que **empatice** con ellos (*empatizar* no está entre los cien verbos más aplicables a mí, pero, ¡en fin!), y que no los **sermonee** sobre que deben tener una buena forma física, que un buen estado mental es clave para afrontar cualquier enfermedad, o cosas así. Precisamente esa es mi intención: contar mi caso, y *no sermonear*, que supongo que para eso ya están los médicos, los *coaches* y los *terapeutas*. Lo que sí puedo asegurar es que no se trata —como tampoco se trataba el anterior— de un libro de autoayuda: uno, porque si alguien tiene una enfermedad somática grave o crónica (o ha sufrido la amputación de alguno de sus miembros, o ha pasado por un accidente que le ha dejado marcadas secuelas, o ya no puede con los achaques de la edad, o tiene cualquier tipo de sufrimiento, o...; siempre que hable de «enfermedad» me refiero también a estas posibilidades., explícita o implícitamente), esa circunstancia no va a eliminarse poniendo simplemente buena cara (aunque **siempre** y **en cualquier situación** es bueno un estado de ánimo positivo); y otro, porque no soy **nadie** para ayudar (o dar pautas para la autoayuda) a nadie.

También sé que debe ser éste un libro sumamente vitalista, como yo (?![1]); un canto a la esperanza, al amor y a la vida, porque creo firmemente que solo hay dos cosas más importantes que la propia vida: la misión de esa vida, y la vida de los demás (y en ese orden, parafraseando a Gareth Bale). El fin del libro no es «hacernos un tesoro en el cielo» (o donde cada uno lo quiera

1 ?!→Notación clásica de ajedrez: «!»: jugada buena; «?»: jugada mala; «!!»: jugada muy buena; «??»: jugada muy mala; «?!»: jugada dudosa; «!?»: jugada interesante

tener), sino ver que hasta de una situación de enfermedad se pueden sacar cosas positivas.

En fin: como diría Lope de Vega, «burla burlando van los tres delante».

El caso es que se me presenta una disyuntiva, que realmente no sé cómo abordar: una de las primeras cuestiones que uno se plantea al escribir un libro (una redacción, un informe, o lo que sea) es saber quién lo va a leer, quién es su «público objetivo» (su *target* que dirían los *modernillos anglófilos*), y ese —para mí, y ahora— resulta un quebradero de cabeza de proporciones cósmicas. Soy un enfermo, eso es verdad (y digo «soy» y no «estoy» esperando que se entienda la sutil connotación temporal de la segunda versión en oposición a la inmovilidad *casi fatal* de la elegida). Pero también soy —y, sobre todo— cristiano, marido de Ana, padre de Alonso, Ingeniero Industrial, melómano, cinéfilo, amante de la literatura, aficionado a los programas de cocina o a los partidos de fútbol. ¿Lo entendéis? Me gustaría poner la enfermedad al final de una larga lista de cosas, como me gustaría también que la pusieran todos los enfermos (aunque su enfermedad sea pública y notoria). Por eso, no sé muy bien si este libro deber ir dirigido —principalmente— *solo* a los enfermos, *solo* a los católicos, o a todos los «*medio-pensionistas*». Si fuera *solo* a los primeros, tendría muy poco que decir sin que no apareciesen el resto de temas, el resto de aficiones, el resto de cosas que ***sí*** me definen mucho antes y mucho más que la enfermedad. Si fuese *solo* a los segundos, también tendría muy poco que decir acerca de la enfermedad que no se haya dicho ya, y mucho mejor (y estaría cerrando tanto el objetivo de la

cámara que me quedaría un primer plano tan próximo que resultaría irreconocible). En fin: supongo que mi «público objetivo» es más el tercer grupo, pero ¡a ver lo que sale!, que —a día de hoy— no estoy seguro.

Quiero que este libro sea «legible» para todos los enfermos, creyentes o no. Puede ocurrir que alguna vez se me «escape» algo *cristiano* pero será más como «cultura general» que otra cosa; como una manera de entrelazar pensamientos que, si no, quedarían deslavazados, inconexos (o, mayormente, que yo no sabría cómo unir). Lo que pasa es que, aunque no sea su finalidad, será algo de lo que no voy a poder —ni a querer— prescindir. Me resultaría como ir «con el freno de mano echado» el no hablar de Él. Por eso, a veces se me escapará, y otras veces necesitaré (o simplemente *querré*) quitar ese *freno de mano*. También puede pasar que —en realidad— me esté poniendo *la venda antes que la herida*, y que no sea para tanto; que quizá no aparezca Dios más de lo que aparecerían las catorce Copas de Europa si fuese del Madrid, el «partido a partido» si fuese del Atlético, o el «més que un club» si fuese del Barça. Pero eso sí sería admisible, entendible, y hasta celebrado, ¿verdad?

En ningún caso pretendo hablar «ex cátedra», ni subirme a ningún púlpito (aunque fuera una caja de quintos de cerveza). Solamente pretendo hablar de lo que pienso y de lo que siento, y si lo hago con incisos, con paréntesis, o con llamadas, ¡lo siento en el alma! Es que soy y hablo así, y aunque intente ser lineal y fácil de seguir, «la cabra tira al monte»: rebuscado, tortuoso, difícil; tal vez atiborrado de contradicciones. No soy el Duero, ni el Ebro; no soy Bach, ni Pérez-Reverte:

estoy lleno de «pozas» y de meandros, y puedo resultar interminable e irritantemente intenso.

Sí pretendo, a través de este libro, ayudar de alguna forma a los enfermos: hacerles ver que —incluso a pesar de la enfermedad— su vida es muy valiosa y que deben encontrarle un sentido («trascendental» o no: eso no es lo que más importa); que ellos son mucho más, y que su enfermedad (su dolor, su mal...) sea el que sea NO LES DEFINE. Es un rasgo, quizá importante, pero no el más importante, ni mucho menos el único. Uno puede tener EM y seguir siendo futbolero; uno puede tener cáncer y seguir teniendo amor por la lectura o ser un apasionado de la Fórmula 1; uno puede tener lo que sea y seguir siendo buena persona, de esas que perviven en el recuerdo durante generaciones.

Lo queremos todo ya, aquí y ahora, y todo lo que no sea inmediato nos parece que no tiene valor. La inmediatez es algo típico de nuestro tiempo. Sin embargo, la grandeza no está en ser rápido, sino en perseverar. A veces hacemos grandes propósitos y en dos semanas se nos caen porque no los podemos mantener. En cambio, la perseverancia y la constancia son el camino seguro hacia la victoria. Y de eso sí sabemos un montón los enfermos.

También pretendo ayudar a familiares, amigos..., en general «convivientes» con algún enfermo, para solidarizarme con ellos, y para que se den cuenta de que —como el título de la película— *El Espejo Tiene Dos Caras*[2].

Y por último (y aunque sea un poco tangencialmen-

2 Comedia estadounidense de 1996, protagonizada —entre otros— por Barbra Streisand y Jeff Bridges, y producida y dirigida por la propia Barbra Streisand

te), a los miembros del gremio sanitario, tantas veces incomprendidos, a veces incomprensibles, y otras veces «*incomprendientes*»[3] de lo que tienen entre sus manos.

¿Cuál es entonces el propósito final de este libro, si esto no es una novela ni nada parecido? No puede ser simplemente haceros pasar un rato agradable, ni —evidentemente— «engancharos» a su lectura. ¿Será un ejercicio de narcisismo extremo para comunicarnos mis pensamientos? Quizás un poco sí, pero seguramente hay algo más. Lo que busco con este libro es justamente conversación, paz, sosiego, y traeros al corazón (aunque a algunos no os conozca), para juntos —vosotros conmigo y yo con vosotros— reflexionar «sobre lo divino y lo humano» al hilo de la enfermedad, del mal, del dolor. Busco ayudar a través de poner «negro sobre blanco» unas cuantas ideas, unos pensamientos que espero te ayuden, querido lector. Que ayuden al enfermo (o a sus acompañantes) a articular sus propios pensamientos, sus propias opiniones a partir de los míos, o de estas letras, en suma. Porque de lo que sí estoy seguro es de que —al margen de que uno pueda estar acertado o equivocado— la «tarea» de pensar, de meditar, de reflexionar, nos diferencia del resto de animales; es, en sí misma, sublime, y nos llena de VIDA aunque estemos postrados en una cama. Además, cuatro ojos ven más que dos, y siempre se progresa más cuando se avanza *en grupo* (aunque se vaya más despacio).

Al final mi intención es poner al enfermo y a su enfermedad en el centro, y —a su alrededor— unas cuantas cosas que le atañen muy de cerca y todos los días (o,

3 Bonito «palabro»; sí, ya sé que no existe, pero espero que se entienda lo que quiero decir

por lo menos, frecuentemente): la familia, el trabajo, los amigos, los médicos…, ¡incluso Dios![4] (tanto si uno es creyente como si no). La idea que se me viene a la cabeza es la de una ruleta, pero sin que el que te toque un número un día represente ningún tipo de fortuna. También está por ahí la presencia (a veces más implícita y otras más explícita) del cónyuge, de la pareja o de lo que cada uno tenga. Espero que la mesa en la que se encuentra esta ruleta no esté apolillada.

También puede ocurrir al revés: que, de una u otra forma, sean esos «números de la ruleta» los que vean al enfermo o a su enfermedad de una forma distinta (el libro es para ellos tanto como para los enfermos). Que sean conscientes de su lejanía, pero también de su proximidad; de sus diferencias, pero también de su igualdad; del abismo que los separa a veces, y de lo difuso de los límites de su casilla otras. Si eso sucede habré conseguido mucho más de lo que a priori se esperaba: habré conseguido un grado de comprensión (incluso es posible que de «complicidad») mucho mayor al preexistente. Pero eso ya sería para nota, ¿no?

Por cierto: era mi propósito (y un propósito muy firme, puedo asegurar) escribir sin notas a pie de página, pero —como salta a la vista— también en eso he fracasado. Y algo que también he observado en mi primer libro es que no es conveniente «castigar» al lector con un «tocho» inacabable (como si yo fuera Ken Follet), ni emplear un tamaño de letra tan pequeña que se tenga que leer con lupa. Espero haber puesto en práctica esa lección.

4 Sí: Dios. Y esta consideración no es «por diablo» sino «por viejo»

# «El lado "*guay*" de la isla»

Hace algún tiempo, entregué el libro (pensando que estaba terminado) a Ana, mi mujer, que, después de leerlo, me hizo de él una valoración digamos «poco favorable» (aunque, por supuesto, «realista»). Después lo reescribí y se lo ofrecí a más gente, sin encontrar tampoco el «entusiasmo» que pensaba.

Una de las cosas que más me comentaron fue que no parecía un libro sobre la enfermedad (ni la mía, ni la de nadie) sino un tratado de teología. Sí, es verdad (y lo digo un poco en mi descargo) que soy católico, y que no me resulta fácil deslindar un tema del otro. Después de mucho darle vueltas veo que es más fácil cambiar el público a quien iba destinado el libro (enfermos, sus familiares, amigos y/o cuidadores «sin más»), pasando a ser enfermos, bla, bla, bla, **pero que no se asusten de ver a Dios mencionado a menudo**. Estoy convencido (como se decía en la película *Madagascar*[1]) que «estoy en el lado "*guay*" de la isla» y seguiré en él si estoy con Dios. No obstante —y como ya he dicho antes— este no pretende ser un libro *sobre Dios* (incluso en la

1 EE.UU. (Dreamworks Animation) - 2005 - Directores: Eric Darnell y Tom McGrath

enfermedad), sino un libro *sobre la enfermedad* (incluso con Dios). Dios puede ser un figurante (es posible que incluso un figurante con texto), pero no el actor protagonista.

Otra de las cosas que me indicaron es que tenía que ser más «testimonial» y menos «erudito», menos «escolástico». En esta línea, me comentaban que a veces parecía un *charlatán de feria,* de esos de «consejos vendo, que para mí no tengo», que vivía en un mundo feliz, sin que nada ni nadie me afectase, cuando debería contar todas las veces en que no fue, no ha sido o no está siendo así. No es que lo haya hecho *ex profeso*, es que no me he acordado porque lo tengo superado y creía que no iba a ayudar a nadie el que yo lo recordase. Ahora sé (más bien, lo imagino), que tengo que hablar de mi gran «bajón» (físico y anímico) en 2010, del dolor de toda mi familia (más o menos cercana) cuando fui diagnosticado, de las preguntas de mi hijo y de las veces que bajo todos los santos del cielo (incluso alguno de los que todavía están en proceso de beatificación) cuando la EM no me permite hacer cosas triviales (como clavar un clavo, escribir «a mano» o batir un huevo), o las hago mucho peor y en mucho más tiempo. También debería hablar de las miradas de tristeza y nostalgia a la bicicleta, y de ese no querer venderla «por si algún día Alonso la usa» aunque la razón diga que no va a ser así.

En mi defensa diré (aunque no sea motivo de «orgullo y satisfacción») que yo ya «bajaba» el santoral completo (y algunos anexos) cuando las cosas me salían mal antes de tener esclerosis, con lo que la enfermedad no creo que haya influido en eso (saber cuánto se debe a

la incapacidad y cuánto a la edad, a mi propio carácter, o a otros factores, me resulta imposible de dilucidar). Siempre he sido muy individualista, de tal forma que me echo toda la culpa cuando las cosas no salen bien, pero me siento como en la obligación de que salgan bien (también soy perfeccionista; sé que es un auténtico suplicio estar a mi lado), de forma que me cabreo mucho cuando *el agua no fluye* como yo esperaba, y —además— suelto pestes y demonios por la boca. Es verdad que la EM no ayuda, porque ahora son más las ocasiones en que las tareas «físicas» pueden salir mal, pero no es cuestión de que me salgan «mucho» peor para desahogarme; con que me salgan «un poco» peor, *ya me vale*. A veces se me caían cacharros o cosas de las manos y eso sí era cosa de la enfermedad; el proferir «sapos y culebras», no.

También intuyo que la enfermedad (esta, otra, o lo que sea: simplemente una circunstancia vital seria) proporciona algo diferente: no un «sexto sentido», pero sí una visión «distinta» de las cosas. Una permanente sensación (justificada o no) de *fragilidad*; un estar siempre oteando la realidad y evaluando sus posibles consecuencias. Es fatigoso (pero es así) estar siempre «con las orejas tiesas», analizando si se me duerme una pierna porque he estado un buen rato sentado en mala postura, o si es que me está dando un brote; si no leo algo porque tiene una letra muy pequeña (y necesito gafas) o porque la EM está atacando a mi nervio óptico; si me duele un poco una pierna o un brazo, y «escanear» internamente ese dolor para ver si es nervioso o simplemente muscular. Pero igual les pasará —supongo— a otros enfermos: alguien con un cáncer de

próstata igual se pone muy nervioso con un dolor en el cuello ante la posibilidad de que el cáncer se haya *metastatizado* hacia los ganglios linfáticos, en lugar de pensar en una simple mala postura al dormir; alguien con insuficiencia coronaria tal vez se pone antes en alerta máxima que pensar que aquélla cuesta era más empinada de lo que parecía, o qué sé yo. El caso es que esa sensación extraña de provisionalidad, de fragilidad, marca nuestro carácter. Igual que se puede «somatizar» una afección cerebral, se puede (y estas son pruebas de ello) llegar a un «no sé qué», a una «mancha» en el carácter por una enfermedad «física».

No estamos en un permanente estado de alarma, sino de alerta. No suenan insistentemente las sirenas para abandonar Chernobyl: estamos en un submarino en guerra, y hemos oído un ruido; no sabemos nada con certeza: no sabemos si es un torpedo que viene veloz hacia nosotros; si es otro submarino enemigo cerca; si es un barco en la superficie (pesquero o enemigo…), o incluso si procede de nosotros mismos, que estamos a punto de «implosionar». Así estamos; permanentemente así, en una tensión continua, constante, casi sobrehumana, que no podemos abandonar. Una tensión tal vez con días buenos, en los que no haya ningún ruido, pero con otros «muy ruidosos», y —además de no saber *a priori* cómo va a ser el día— estamos por el fondo del Estrecho de Gibraltar en 1943.

El otro día leí una carta de alguien que venía a decir que el cáncer no se supera cuando se cura, sino cuando se asume (se cure o no). Esa es la idea (una de ellas, por lo menos) que me gustaría transmitir: utilizamos la enfermedad para explicar muchas cosas que no son

propias de la enfermedad (si se quiere, a modo de «coartada»): si me gusta el *Bayern de Múnich* o el *Chapecoense*, eso no tiene nada que ver con la enfermedad; si me gusta el chorizo, o la piña (¡puaj!) eso no tiene que ver con la enfermedad; si me gusta la música clásica o el reggaeton (¡puaj, puaj!) eso tampoco tiene que ver con la enfermedad. Son cosas que suceden antes, durante, o después de la enfermedad, pero no tienen nada que ver con la enfermedad en sí misma (o con el dolor que sea), y —en cambio— contribuyen a mi definición. Decía Ortega y Gasset que «Yo soy yo, y mi circunstancia»: pues soy mucho más que la enfermedad, que sencillamente forma parte de mi circunstancia, que «viene conmigo», pero que es externa a mí, que no forma parte de mi yo más íntimo.

Sí: es cierto que la esclerosis ha inducido muchos cambios en mí (sobre todo motores, pero también orales, y psicológicos), pero ya tenía mal genio, era «cabezón» y un tanto *asocial* antes. La enfermedad no ha contribuido a aliviar esas características sino a resaltarlas, pero supongo que otras cosas que no son una enfermedad tampoco lo harían. Por eso, y por la enfermedad, ya estoy acostumbrado a que se me caigan cosas de la mano derecha; que no pueda escribir a mano (ni firmar tan siquiera); que las frases que pronuncio sean cada vez más cortas (¡ay, quién se acuerda de las subordinadas!), más sencillas, y con más «trucos» para que se me noten lo menos posible las dificultades («posibilidad» en lugar de «probabilidad», y cosas así).

También es cierto que fue un golpe duro el ver la cara de mi chiquillo cuando lo llevaba al parque y no podía jugar con él, con lo que siempre le gustó el fútbol (dar

patadas a un balón y correr detrás de él, entendámonos). Era duro ver esa cara mezcla de duda e incredulidad que muy de vez en cuando asomaba a su rostro y no saber qué hacer o qué decirle para que entendiese la situación, que no podía hacer nada para revertirla, y convencerle de que en ningún caso era culpa suya. Lo mismo que también fue muy duro oír que le preguntaba a su madre «y papá, ¿por qué no juega conmigo en el parque?». Duro no como enfermo, sino como padre: sentir que se me partía el alma por no poder darle lo que tanto quería, y por culpa solo achacable a mí (o, al menos, no a él). Eso sí que me hacía llorar, aunque no derramase ni una lágrima. Hacia esa época fue mi peor etapa con la enfermedad: pegué un bajón físico tremendo (y el anímico fue importante también) cuya combinación me llevó a pedir la jubilación que —después de varios exámenes físicos y un juicio— me fue concedida (con una cuantía poco mayor que el salario mínimo, pero **¡es lo que hay!**).

Sí: la EM es una enfermedad despiadada, no porque sea cruel (que un poquito, también) sino porque no tiene piedad de nada: como otras muchas dolencias o enfermedades es como un *tsunami* que va llegando a sitios, que va inundando cosas a las que parecía que no iba a llegar nunca, que parecía que iba a dejar a salvo. De vez en cuando sueño (cuando estoy dormido, me refiero) conmigo en una situación y si recuerdo el sueño inmediatamente después (en ese estado de somnolencia intermedia que es muy difícil definir si es de sueño o de vigilia) no tengo ningún impedimento de ningún tipo: hablo bien, puedo correr, jugar al futbol o al balonmano, andar en bici, o tocar el órgano. Es lo que me queda «libre» de la enfermedad: los sueños. Y suerte que no me duele

nada (al menos, nada debido a la enfermedad), que hay gente mucho peor que yo. No es cuestión de hacer un catálogo de enfermedades a modo de vademécum, pero todos tenemos cerca a alguien con una enfermedad más o menos grave, y que encima tiene dolores (más o menos grandes). Afortunadamente, no es mi caso.

Igual que menciono estas, puede haber cientos de actividades cotidianas que no puedo hacer, pero voy diariamente tratando de adaptarme. Estoy empeñado en aprender a convivir con la esclerosis, y con su evolución. Espero no demostrar terquedad en este empeño, sino flexibilidad. Espero no ser de los que, cuando fracasan, quieren a toda costa seguir intentando lo mismo y de la misma manera, sin cambiar nada. Quiero ser de los que, cuando tienen un obstáculo, se ponen a buscar nuevas maneras de superarlo, consultan, investigan, aceptan los cambios que haya que hacer, intentan aprender lo que no saben, sin desgastarse inútilmente en el pesimismo y en los lamentos.

Lo que pasa es que (y valoro muchísimo hasta la última coma de lo que me diga mi mujer, aparte de que el libro no es para mí, sino para ti, amable lector) se junta el peligro de dar pena (y ni el libro ni yo lo merecemos; quiero decir que no hemos hecho méritos para ello) con el riesgo de que «los árboles no nos dejen ver el bosque», y que la gente se quede con esos hechos —que no dejan de ser simples anécdotas— en lugar de con lo fundamental del libro, que quiero sea (como reza su título) que todo ***está bien*** si nos aporta paz, y hasta en la enfermedad uno puede encontrar la paz (aunque parezca difícil, o más que difícil, *a priori*). Espero también derrotar a ese riesgo.

# La llamada

ANA I. MUÑIZ QUEIPO

Hoy por fin me he decidido. Hace semanas, o meses que mi marido me pidió que escribiese un capítulo para este libro. He ido dando largas sin darle explicación. Y lo he ido dejando. Unas veces por cansancio (agotamiento más bien) porque ser maestra en tiempos de COVID está siendo muy, muy duro, y otras, porque no estoy segura de querer meterme en este viaje en el tiempo y recordar cómo empezó todo, cómo una llamada cambió nuestras vidas para siempre. Tengo miedo del daño que me puede hacer, ya no soy tan fuerte y, yo, sinceramente no necesito este viaje, pero si mi experiencia puede ayudar a alguien, habrá merecido la pena, así que: allá voy.

Corría el mes de septiembre del año 2003. Éramos jóvenes, estábamos empezando nuestra vida, teníamos un bebé de un año y medio que era nuestra alegría… y sonó el teléfono. Quique, mi marido, se había hecho una resonancia magnética de la cabeza por unos valores poco claros de una hormona en una analítica. Yo estaba sola en casa y atendí la llamada: era el endocrino. «Le hemos encontrado algo en la cabeza a su marido» —me dijo— y, lógicamente lo primero que se me

vino a la mente fue: tiene un tumor cerebral. «No, no, tiene mejor pronóstico. Son unas lesiones que son compatibles con el Alzheimer, el Parkinson o la Esclerosis Múltiple y, todo apunta a que pueda ser esta última que, además, es la menos mala de las tres». Vaya, pensé, ¿encima hemos tenido suerte? En aquel momento el suelo se había abierto a mis pies y yo estaba al borde de un precipicio (y tengo vértigo). Mi mundo se desmoronaba a la velocidad del rayo. Como el agua por un desagüe, así se escapaban nuestras ilusiones y nuestros sueños. Aquella noticia me dejó devastada. Solo veía una silla de ruedas y a Quique convertido en un gran dependiente (en aquella época esa era la evolución de la enfermedad y apenas había uno o dos medicamentos para aliviar algún síntoma). Lloré sin consuelo ¿Qué iba a ser de nosotros? Nuestros planes, nuestros sueños, nuestro futuro, hechos pedazos en un segundo. Dudas y miles de preguntas se agolpaban en mi cabeza: ¿cómo se lo voy a decir a Quique?, ¿cómo se lo voy a decir a mis padres?, ¿y el trabajo, los amigos? Era un dolor tan grande, tan adentro... Me habían arrancado de golpe las entrañas y la vida me había dado una bofetada de realidad épica. Como pude, me llené de valor para disimular delante de mi padre que llegaba con el peque del parque y, enseguida llegaría Quique.

Ha llamado el médico —le dije—, te han encontrado unas lesiones en la cabeza y parece ser que es Esclerosis Múltiple. Evidentemente, no fui capaz de terminar la frase sin romper a llorar. «Bueno», me dijo Quique. Pero, ¿qué clase de contestación era esa? ¿No veía que yo me estaba muriendo de dolor?, ¿no se daba cuenta de lo que eso significaba para él? Los que conocen a

mi marido, saben que es un tanto peculiar para algunas cosas y una de ellas es que no se preocupa casi por nada. Yo le digo que es un poco inconsciente y, a veces reconozco que me gustaría ser así también. Pero la verdad es que su respuesta terminó de romperme (quizá porque tenía razón): «— Hoy estoy bien ¿no?; mañana será otro día y Dios dirá».

No soy capaz de recordar ni una sola palabra de cómo les di la noticia a mis padres. Tampoco recuerdo su reacción, pero sí me puedo imaginar su pena, su dolor, su angustia. Toda esta situación me hizo caer en una depresión. Solo quería dormir y no pensar, necesitaba que mi cabeza parase de mandarme imágenes de un futuro desolador. Necesité tomar medicación para poder recuperarme poco a poco. No fue fácil porque, mientras tanto, empezó nuestro periplo de médicos.

No guardo muy buen recuerdo de este primer neurólogo que nos atendió: poco empático y seco como un bocadillo de polvorones. Diagnosticó a Quique con la Esclerosis Múltiple progresiva y vino a decirnos eso de «ajo y agua». Me llevaban los demonios, me apetecía agarrarle por la pechera y decirle: «venga, hombre, es usted médico. Algo habrá que se pueda hacer. No nos puede dejar así».

Aquella visita fue tan decepcionante que decidimos pedir una segunda opinión tras unos meses de cierta calma y nueva recaída. Además queríamos que alguien le explicase bien a mi suegra en qué consistía la enfermedad. Y esta vez sí. Un médico agradable, profesional pero cercano, muy implicado y gran conocedor de la enfermedad se cruzó en nuestro camino. El doctor Alberto Tuñón, neurólogo del HUCA. Él nos dijo que,

para estar seguros de que era la progresiva lo mejor era tratarla como si fuera la recurrente, es decir, cinco días de unas dosis tremendas de cortisona y, si los síntomas no mejoraban, entonces estaría claro que era la progresiva. Y los síntomas mejoraron. Ese fue el primer paso. Tendría brotes que remitirían con la cortisona y se espaciarían con el tratamiento (¡había un tratamiento! Aunque solo para que los brotes no fueran ni muchos ni muy fuertes). Nunca le agradeceré bastante a Tuñón lo que trabajó con los dos, su confianza, su preocupación por mí («no os vais hasta que me hagas todas las preguntas que te rondan», me decía). Siempre con una palabra de ánimo, un buen consejo («no mires nada en Internet sobre la esclerosis»), siempre con una sonrisa. Encajó muy bien con Quique, se entendían. Quique sabía describir muy bien y con mucha precisión sus síntomas lo que suponía una gran ayuda para el médico. Ponernos en manos del doctor Tuñón fue una de las cosas que me ayudó a ir recuperándome. Eso y que veía a Quique seguir haciendo lo que siempre hacía. Su vida no había cambiado, nuestra vida seguía casi igual.

A nosotros siempre nos han gustado las series de médicos y, por aquella época empezamos a ver «House», un médico con un departamento de diagnóstico diferencial. Era raro que en algún capítulo no saliese un enfermo con síntomas que no encajaban con ninguna enfermedad y, claro, ya diagnosticábamos nosotros la esclerosis ¡Y no fallamos nunca! A Quique le divertía, pero a mí al principio ¡me daba un coraje…! ¿No habrá otras enfermedades de las que hablar? Venga a recordarme lo que había en mi casa. Otra serie que nos encantaba era «El ala oeste de la Casa Blanca» y, sí

también aquí había esclerosis (¿quién lo diría en una serie sobre política?). POTUS, el Presidente (*President of the United States*, de ahí el nombre), padecía esta enfermedad y eso daba lugar a muchas disquisiciones sobre su capacidad para ser presidente debido a esta dolencia. Hemos tenido ratos estupendos de charla sobre esta serie con el Doctor Tuñón.

Por cierto: los que conocen a Quique saben que tiene un sentido del humor muy particular, peculiar e inteligente, ágil, incisivo a veces. Pero desde que la enfermedad vive con nosotros, ese humor es bastante negro.

La verdad es que, entre una cosa y otra: series, consultas, ingresos, información sobre la enfermedad… casi nos podían convalidar 2º o 3º de Medicina. No deja de ser curioso lo que uno aprende de su cuerpo. Mis amigas se ríen cuando les digo que yo fui consciente de que Quique tenía cerebro cuando le diagnosticaron. Sí, sí, es cierto. Uno cuando ve a una persona no piensa en esas cosas. Ves su físico, percibes su forma de ser, su carácter, su inteligencia. Pero no piensas en sus órganos ¿verdad? Más tarde hubo tiempo de ser consciente de otros órganos suyos. Y míos.

El tiempo fue pasando y fui asumiendo nuestra nueva realidad poco a poco. Como dijo Joseph Campbell: «Debemos estar dispuestos a renunciar a la vida que habíamos planeado para poder vivir la vida que nos espera». Soy creyente y, la verdad es que tengo que dar gracias a Dios porque jamás tuve la tentación de culparle de lo que nos pasaba, ni de alejarme de Él. Al contrario, yo solo le pedía que me sostuviera para poder con lo que nos había tocado, y lo hizo. Lo hace. Soy afortunada por ello ¿Que preferiría no haber pasado por

esto? Claro, no soy idiota. Pero ya que ha venido…

Ha habido momentos en los que casi nos olvidamos de la enfermedad (Quique, seguro; él es así y nunca se preocupa), nuestra vida era la de cualquier pareja: el trabajo, el hogar, el hijo, la familia, los amigos… Viéndonos, nadie decía que teníamos un problema de salud tan importante. Pero ha habido situaciones muy difíciles y emocionalmente muy complicadas en las que, todavía al recordarlo ahora, se me llenan los ojos de lágrimas, se me hace un nudo en la garganta y me cuesta seguir tecleando. ¿Qué se le contesta a un niño de cinco años cuando te pregunta al volver del parque: «¿Por qué papá no juega conmigo al fútbol como hacen otros padres?»? Y, hala, otro jirón en el corazón. Y no quieres que te vea llorar. Y no quieres asustarle con tu respuesta, pero hay que responder. Otro día estando de vacaciones, vuelven de un paseo por un acantilado y me dice: «No te asustes mamá: papá se cayó pero no es nada. Yo le ayudé». Duele mucho y a la vez produce una ternura inmensa. Pero duele mucho. Nunca le hemos escondido nada, pero tampoco nos hemos adelantado dándole más información de la que él pedía. ¿Para qué? Hoy ya es un adulto del que estamos muy orgullosos. Sabe lo que hay. Lee noticias que salen de investigaciones sobre la EM y nos las comparte. Sabe que hay cosas en las que su padre necesita ayuda y siempre está dispuesto. Estamos muy orgullosos de «nuestro *milagrín*».

# Mi realidad «médica» (bueno: no toda)

Voy a empezar hablando un poco de mi situación actual, para poner a la gente en antecedentes: por si queda alguien que aún no lo sepa, tengo Esclerosis Múltiple. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa que no es mortal, es crónica; no te causa la muerte, pero te amarga un poco *toda* la vida. No se sabe cómo ni cuándo puede evolucionar. Consiste —un poco— en tener «los cables pelados»: la mielina es una sustancia que protege a las células nerviosas y permite que estas lleven la información pertinente a los músculos (la misma función que el aislamiento plástico de los cables eléctricos de cobre). Pero a veces (como en el caso de la EM), esa mielina se va perdiendo, y —cuando coincide una neurona con otra, ambas sin mielina— ¡zas!… se produce como un cortocircuito, de forma que ambas quedan anuladas (quizá «muertas» sea mucho decir, pero vale la expresión para entendernos).

Es una enfermedad autoinmune, lo que significa que —para mi sistema inmunitario— mi sistema nervioso es mi propio enemigo, y lucha contra él. Por eso digo medio en broma (solo *medio*, por eso de quitarle hierro al asunto, que tengo un sentido del humor negro

como el sobaco de un grillo) que la única solución a esa «batalla» es la muerte. Y por eso también, gran parte de toda la medicación asociada a esa enfermedad son inmuno-moduladores o, directamente, inmuno-supresores, con el evidente riesgo que ello conlleva (y más en este tiempo).

Como entiendo que quizás el comienzo haya sido un poco «*heavy*», intentaré contar la historia desde el principio (y espero no olvidarme nada):

Hace ahora casi veinte años (hacia 2002) tuve una época en la que me notaba muy cansado, sin causa aparente. Lo comenté con el médico de la empresa (en aquella época aún trabajaba) y con el de cabecera, y me aconsejaron ver a un endocrino, porque las hormonas tiroideas que salían en mis análisis parecían ligeramente descompensadas.

El endocrinólogo (una bellísima persona), después de hacerme numerosas pruebas y análisis decide (para darme el alta definitiva, pues no veía nada anormal) que antes me haga una Resonancia Magnética Nuclear de la silla turca y la hipófisis, porque —a veces— podían verse en ella problemas de tiroides.

Me citan para principios de agosto de 2003, y al hacer esa RM (según me enteré después) el radiólogo observó unas manchas blancas que le preocuparon, y fue desviando el foco de la resonancia para «barrer» la mayor cantidad posible de cerebro (dentro de su escaso margen de maniobra) y comprobar la extensión del tema.

El propio endocrino, nada más recibir el informe del radiólogo, me llamó a casa[1] para explicarnos que, si

1 Gran parte de lo comentado aquí coincide —en cuanto a hechos, fechas, y demás— con lo ya indicado por mi mujer (¡y menos mal! porque, si no, tendría

bien de tiroides no tenía nada, era necesario que solicitase cita urgente con el neurólogo por esas manchas blancas (pero no eran señal de tumor cerebral; como mucho, Parkinson, Alzheimer, o Esclerosis Múltiple, lo que nos dejó mucho más tranquilos; ¡dónde va a parar!). Con el lógico susto (y alguna que otra lágrima) acudimos a las tres semanas al neurólogo indicado, quien —después de una somera exploración, y visto el informe del radiólogo— nos dice que, aunque esas manchas parecían debidas a la EM, no presentaba yo síntomas de tal enfermedad, que parecía en su versión progresiva, y contra la que no había tratamiento ni nada que hacer. Lo mejor volver al año siguiente a ver cómo seguía (o en cuanto notase algún síntoma extraño).

Mi vida siguió como siempre hasta enero / febrero de 2004. Me quedé sin trabajo, y salía todos los días a hacer gestiones o simplemente a la compra. Ya notaba que, de vuelta a casa, me «pesaban» mucho los pies, y acababa arrastrándolos, incluso tropezando a veces (más adelante comprobé que era sólo el izquierdo). Pensé que era falta de ejercicio, y empecé a andar en bicicleta, pero me costaba hacer rutas cortas y sencillas. Así que intenté ir a lo más básico, y comencé a correr, pero un día que salí tuve que parar porque notaba que no tenía coordinación (aun teniendo en cuenta que, ni en mi mejor estado, era Henry Fonda caminando), que mi pie izquierdo no hacía lo que tenía que hacer, y llegando a casa (andando ya, casi parado), tropecé y me caí.

Hasta entonces no había asociado ese vacilante estado con los hallazgos de la RM, y seguía convencido de

otro problema)

que era más cuestión de un deficiente estado muscular. Entonces me apunté a un gimnasio municipal para intentar ponerme «en forma», pero todos mis esfuerzos eran inútiles, y mi pierna seguía «atontada». Tras comentarlo con el preparador físico, con otro amigo deportista, y con mi hermana me prepararon una consulta con un especialista en medicina deportiva, que —tras un breve pero intenso reconocimiento— me aconsejó ir al Hospital por urgencias, o como fuera, para que me viera un neurólogo lo antes posible.

Un nuevo neurólogo (no especialista en EM; el que me atendió en ese momento) me hizo nuevos análisis, una exploración, una punción lumbar, y la prueba de Potenciales Evocados, y su conclusión fue definitiva de nuevo: tenía Esclerosis Múltiple. La verdad es que no me dio ningún tipo de esperanza en cuanto a tratamiento porque seguía pareciendo la forma progresiva, y que no había tratamiento posible. No era una enfermedad mortal, sino, al contrario, de las que duran «toda la vida». No te mueres «por ella» sino «con ella».

La verdad es que yo me lo tomé aceptablemente bien (seguramente soy un poco «inconsciente», pero os puedo asegurar que hasta el día de hoy no me ha quitado ni dos minutos de sueño, ni me ha amargado, ni deprimido —por más que mi mujer tenga sospechas de que sí—, ni nada por el estilo), pero el resto de la familia (todos sin excepción; me parece que soy el único «raro») se lo tomó entre mal, y muy mal (cosa que puedo llegar a entender, pero que me dejó bastante apenado por ellos). Mi madre lo consideraba (en aquel momento) poco menos que un cáncer, y mi mujer ya casi me veía en silla de ruedas a la vuelta de un par de años.

En esas estábamos cuando, a base de pedir más favores, conseguí cita con otro neurólogo que nos habían recomendado, para —sobre todo— que le explicase a mi madre (y, de paso, también a nosotros) cómo era esta enfermedad, de la que apenas si sabíamos nada. Pero —para mi sorpresa— este neurólogo estaba convencido de que mi Esclerosis no era progresiva, sino remitente. Este tipo de EM es mucho mejor, porque en la remitente se producen «brotes» que pueden llegar a remitir por sí solos, y sus efectos son reversibles hasta casi el estado anterior al brote. Si en la progresiva, cuando «subes un escalón» ya no puedes volver a bajarlo, en la remitente, sí[2].

Para él, había un detalle en mi proceso que marcaba la diferencia: en mayo de 2003 de repente un día noté como dormidos los dedos de ambos pies, sin motivo aparente, y sin ningún tipo de lesión. Esa sensación no se quitaba, y después de consultas, radiografías y exploraciones el médico de cabecera me recomendó vitaminas del grupo B, que son buenas para la transmisión neuronal. Empecé a tomarlas, y en un par de semanas los síntomas remitieron. Yo aún no me había hecho la RM, y nadie asoció ambos fenómenos, pero ese neurólogo sí, y estaba convencido de que ese fue el primer brote de mi EM.

Sobre la marcha en esa primera consulta con él, ya me propuso ingresar cuanto antes en el Hospital para darme un tratamiento de choque e intentar superar lo

2 Realmente, esto puede sonar a chino a cualquier persona medianamente «normal»: la Esclerosis Múltiple puede ser de varios tipos. Para no hacer «farragosa» la explicación, incluiré un resumen al final. Añado aquí las *url* de un par de páginas interesantes:
https://aedem.org/
https://esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tipos-de-esclerosis-multiple/

que él interpreta que fue un segundo brote: esa cojera. Al día siguiente (10 de agosto de 2004) ingresé, y me sometí a un gramo al día de cortisona por vía intravenosa, durante cinco días, más medio gramo el sexto.

Estando ingresado me hicieron otra RM, en la que se comprobaron mis lesiones cerebrales (que hasta ese momento no habían generado ninguna sintomatología) y una lesión medular a la altura de la vértebra D-11, que es la que me producía la cojera, y la «claudicación» de mi pie izquierdo.

Lo cierto es que tras el tratamiento recuperé totalmente mi capacidad de andar, y de hacer vida normal.

Además, me incluyó en un programa de tratamiento preventivo para alargar y atenuar la aparición de nuevos brotes, y evitar que mi EM remitente se convirtiera en progresiva (cosa que, hasta hace bien poco, era algo inexorable en ocho o diez años de enfermedad).

Afortunadamente, con el paso del tiempo, la incertidumbre y el disgusto inicial de toda la familia se fue «aplacando», al ver que yo tenía más «progresión» que «regresión», y todos fueron asumiendo la enfermedad como algo natural.

Pensando en una «mayor libertad» (al menos de horarios) y ya que podía, me puse como autónomo a hacer proyectos por mi cuenta (soy Ingeniero Superior Industrial). Lo que era bueno para unas cosas era malo para otras, pues seguía siendo *hiperperfeccionista*, y trabajaba sin descanso hasta obtener el resultado que yo quería (no es que no me fatigase «extraordinariamente»: lo hacía como todo hijo de vecino; lo que pasa es que eran más las ganas de hacerlo bien —y a tiempo— que las ganas de descansar).

Empezaron a equilibrarse —¡por fin!— todas las cosas, pero en ese momento llegó la crisis económica de 2008 (que los ingenieros sufrimos en 2009). Viendo que no había mucho dónde «ganarse los garbanzos», me surgió la oportunidad de trabajar para una empresa haciendo una obra en Lerma, y acepté sin pensármelo demasiado (tampoco estaba la situación como para desaprovechar ocasiones así). Al principio iba una vez cada dos meses; después una vez al mes; y tras ir semanalmente acabamos estando de continuo allí, mientras se llevaba a cabo la ejecución de la obra.

No soy capaz de distinguir claramente la causa que produjo el efecto, pero —como yo ya sabía, y cruzaba los dedos para que no se produjese— el estrés es muy mal compañero de esta enfermedad, y cada vez me sentía más lento y más torpe, con un cansancio físico que se unía a un cansancio emocional, estando lejos de casa y de los míos, con largas sesiones de trabajo, con largas sesiones de viaje, con largos y delicados «equilibrios de poder», hasta que vi que mi situación era ya insostenible, para mí, y para la empresa que me pagaba. ¿Tal vez podía haber «estirado» un poco más la situación? Tal vez. ¿Tal vez podía haber manejado mejor la situación? Seguramente. Pero, como dice el refrán «si mi abuela tuviera ruedas, sería una bicicleta». Quiero decir que, lo mismo se podía hacer de otra forma, pero yo no soy así. En cuanto vi que la situación era irreversible hablé con el jefe de la empresa, se lo expliqué, y le expuse la necesidad de contratar a alguien que me sustituyera, porque yo ya no podía dar más rendimiento (todo eso, después de hablar por teléfono *n* veces con mi mujer, y alguna vez dedicarle palabras francamente gruesas,

que lo que indicaban era —sobre todo— mi estado de máxima frustración). No es excusa: podía y debía haber hecho las cosas y manejar mis pensamientos de otra manera, pero seguramente somos los propios enfermos los menos preparados (al menos al principio) para lidiar con esos cambios provocados por la enfermedad.

Con gran pesar por mi parte (por lo que dejaba allí, por lo que me esperaba aquí, y porque sabía o intuía que había traspasado una «línea roja» de la que ya no iba a volver), dejé todo aquello, y con ello —más o menos veladamente— mi vida profesional. Yo también puedo decir que 2010 fue un *annus horribilis* para mí.

Ese último esfuerzo me costó la jubilación (con 43 años y tras un pleito con la Administración), un deterioro físico del que aún me estoy recuperando (poco a poco, desde aquel entonces), y un empeoramiento sensible de la enfermedad (que ahora ha pasado de ser Primaria Recurrente a Secundaria Progresiva). No es que ese cambio me esté produciendo un empeoramiento «físico» (casi al contrario; camino mejor a base de ir al gimnasio): es más la tristeza «intelectual», la certeza «existencial» de que soy como un submarino hundiéndose poco a poco en el mar: puede que nunca llegue a tocar el fondo marino, pero tampoco podré llegar a la superficie. Mi inclinación podrá ser muy leve (¡incluso nula!), pero «*nunca positifa*» (que diría Van Gaal).

Tengo una lesión en la médula, y la cabeza «como un queso de Gruyère», llena de agujeros. Uno de esos «agujeros» me ha dejado casi sin equilibrio y con el habla «tocada». La lesión medular me ha dejado sin apenas control en las extremidades derechas del cuerpo (cosa más latosa para un diestro como yo). Para enten-

dernos: tengo fuerza de sobra en el brazo derecho para levantar una bolsa de patatas del suelo, pero no puedo caminar con ella sin que a cada paso vaya golpeándome la pierna.

Las frases que digo (sin tener en cuenta mi proverbial «*asocialidad*») son cada vez más cortas (la lengua es un músculo, el diafragma es un músculo, y todo el aparato fonador está formado por músculos, todos ellos «supeditados» a las neuronas). Manejo el teclado del ordenador con la mano izquierda (de escribir a mano hace ya mucho tiempo que me olvidé). Y, aunque parezca que no hay relación, eso me hace escribir con frases también cortas, porque tardo tanto en escribirlas que ya no me acuerdo de la mitad de lo que quería decir.

Antes los pensamientos fluían directamente a la mano y de ahí al papel sin ningún intermediario, casi como si los pensamientos marcasen indeleblemente el papel. Ahora, con el teclado y el ordenador de por medio, no es así, pero se va asemejando lo suficiente (¡qué remedio!). El único problema es mantener en la cabeza el pensamiento el tiempo suficiente para poder ir trasladándolo al ordenador sin que se olvide.

Es cierto que la enfermedad me privó de muchas cosas, algunas muy valoradas por mí: no puedo tocar ningún instrumento musical (aunque no he probado con la zambomba o la pandereta), cantar, imitar voces, o cosas por el estilo. No puedo salir a correr por ahí, y alguna vez me pasó de cruzar despistado y que un coche me pite, y —mientras me asustaba— pensar: «pues atropéllame si quieres, que yo no puedo dar dos pasos corriendo».

Ya puestos, un poco de «cultura general»: no se sabe a ciencia cierta cuál es el origen de la Esclerosis Múltiple; es una enfermedad no hereditaria, pero que tiene un mayor índice de prevalencia en hermanos (lo que hace pensar en una combinación de factores ambientales y factores genéticos); mucho más común entre mujeres que entre hombres (del orden de casi tres a uno), pero con efectos peores entre hombres que entre mujeres. ¡Ah!: y se da en todo el planeta salvo en los países del África ecuatorial y entre los esquimales.

Desde aquel diagnóstico inicial he vuelto repetidamente al hospital (sin contar las revisiones o las visitas por otras enfermedades, que también las ha habido): me han puesto «litros» de cortisona,; y he tenido —incluyendo el actual— 5 o 6 tratamientos distintos para la EM. En este tiempo he tenido un infarto y una angina de pecho, y mi mujer ha tenido un cáncer. Ahora todos los informes están automatizados, pero antes (que iban en papel, de puño y letra de cada médico) hacía falta un carrito de la compra casi entero para llevar todo mi historial. Mi mujer y yo bromeamos sobre los servicios del hospital de los que somos «clientes», y sobre los médicos a los que conocemos, y que —entre los dos— los abarcamos casi a todos. Damos muy poca ganancia a la Seguridad Social, y cada vez que entramos en la farmacia del barrio nos hacen la ola.

Todo esto va a título informativo, sin buscar la comprensión ni la compasión de nadie. Lo expongo aquí simplemente para que se vea que sé bien de lo que hablo. La enfermedad es algo con lo que convivo cada día, y hay muchas, muchísimas cosas que damos por supuestas y por las que deberíamos estar eternamente agradecidos.

Si algo me ha enseñado la enfermedad (aparte de que —y más en este caso— no hay enfermedad, sino enfermos) es que cada uno la lleva de una manera distinta: como puede, como quiere, o como sabe, y todas son igual de respetables. Alguien me dijo una vez que yo era muy «inspirador» (?!), y que hacía relativizar muchas cosas que antes parecían «grandes males». Personalmente, no creo que sea cierto, pero, si fuera así, bienvenido sea. No el que yo tenga esta enfermedad (que no me importa mucho; ya hablaremos largo y tendido de ello), sino que la enfermedad sirva para algo.

Por cierto (y aunque no sea *estrictamente* el tema de este libro), como es lógico también de medicación *diversa* voy servido: hipotiroidismo *subclínico* —pero con medicación, *por si acaso*—; hipertensión arterial *esencial* —con medicación también, claro—; los restos que me han quedado del infarto (betabloqueante, antiagregante y medicación para el colesterol); además de cosas «sin mayor importancia», como el desgaste de los cartílagos en las rodillas, la rinoconjuntivitis alérgica, y cosillas así (además de —por supuesto— la de la EM). Ninguna es un dolor para tomarla, pero ocupan sitio en la maleta (y en mi «disco duro») cuando salgo de casa.

# Benito y Manolo

Estoy tan acostumbrado a la enfermedad que hasta me atrevo a escribir este libro. Lo cierto es que llevo muchos años enfermo, y cuando me preguntan, lo primero que me viene a la cabeza sobre «enfermedad» es la Esclerosis Múltiple. Sin embargo, he tenido también un infarto agudo de miocardio en un episodio difícil de explicar, pero que está ahí.

Os pongo un poco en antecedentes: junio del año 2005. Yo estaba trabajando en una empresa de construcción y obras públicas en Oviedo, con lo que podía ir a trabajar andando todos los días (no es que el trabajo estuviera al lado de casa precisamente, pero la cosa se solucionaba levantándose un poquito antes). Estaba adelgazando bastante, y la EM estaba ya sensiblemente estabilizada, de forma que se controlaba con la medicación, y no me ocasionaba ningún trastorno físico. Todo parecía ir bien (al menos «aceptablemente bien») salvo por una cosa: acabábamos de vender el piso y de comprar otro en otra zona (en el que vivimos ahora y seguramente viviremos siempre; mi mujer dice que no quiere más mudanzas). Aparentemente ya habíamos hecho lo más difícil, pues en aquel momento ya no te-

níamos ni dos pisos ni ninguno; pero, en realidad, no era del todo así: la venta tanto de uno como de otro piso tenían «letra pequeña», porque los compradores del viejo no lo habían pagado totalmente (únicamente habían dado una señal para la operación), y nosotros les dejamos claro que no podíamos irnos del piso hasta que no nos dieran el nuevo. No obstante, quedamos como el jamón, en medio del sándwich. La entrega del nuevo piso (en una casa de nueva construcción) se fue demorando, y al menos teníamos un techo bajo el que cobijarnos; pero a los compradores la situación no les hacía especial gracia, y querían ocupar —de una vez— un piso que ya tenían «apalabrado» (a pesar de disponer ya de otro piso). El problema se fue haciendo más y más insostenible, y no solo por nosotros (que, en una mala, podíamos irnos a un hotel o a donde fuera), sino también por nuestros muebles y enseres, que no podíamos llevar al nuevo piso, todavía sin acabar de rematar y sin cédula de habitabilidad ni nada (a pesar de estar pagado también). Esa situación me resultaba muy estresante, y más con los requerimientos «legales» que nos enviaron los compradores, que no parecían «apiadarse» de nuestra situación ni tras el lamentable desenlace. También me resultaba estresante la carga de trabajo, pues —además de en la empresa constructora— había empezado a colaborar haciendo proyectos con un compañero y amigo.

El caso es que aquel día tenía una reunión que manteníamos un grupo de amigos en un local de la parroquia todas las semanas. Para llegar a aquel sitio desde mi trabajo el camino era todo llano (General Elorza y la mitad de la Ronda Sur, para los que conozcan Ovie-

do) salvo el final, que era una calle relativamente corta, pero muy empinada (Juan Escalante de Mendoza). Contrariamente a lo que era esperable, llegué arriba con muy pocas pulsaciones, lo que no era para nada lógico (días más tarde me enteré de que posiblemente en ese instante estaba teniendo una angina de pecho). Estuve en la reunión como si nada, acabamos, me fui a casa, cené y nos pusimos Ana y yo a ver la tele como siempre, pero —la verdad— me encontraba regular.

De vez en cuando me venía un sudor frío, pero no me dolía el brazo izquierdo, ni tenía angustia al respirar, ni dolor en la espalda o en la barriga, ni nada. Lo único que tenía era dificultad para respirar, como si tuviese la tráquea obstruida. Me fui para la cama antes de lo habitual, esperando que un sueño reparador dejase de nuevo las cosas en su sitio, pero no era así. Serían como las 12 de la noche cuando le pedí a Ana que llamara al 112, a ver qué les parecía a ellos, que —sobre la marcha— nos enviaron una ambulancia. La verdad es que yo ya había tenido dolores en muchos sitios y de muchas formas, pero aquel dolor al respirar no lo había tenido nunca.

Y entonces fue cuando llegaron ellos, conductor y auxiliar de ambulancia. Físicamente muy parecidos ambos a *Benito y Manolo*[1], y ese apelativo les quedó a lo largo de todos estos años. La verdad es que, vista fríamente, la situación fue un poco hilarante, pero porque las cosas salieron relativamente bien ***a pesar*** de ellos, que si no… Uno espera desde luego más pro-

1 «Manos a la obra» - exitosa serie de televisión de comedia española emitida por Antena 3, entre 1998 y 2001. Está protagonizada por Carlos Iglesias y Ángel de Andrés López.

fesionalidad, y tampoco estaba mal un poquito de empatía, pero no las encontramos por ningún lado. Me vieron, me preguntaron qué tenía (por supuesto nada de pruebas médicas, ni un tensiómetro, ni nada; y casi ¡menos mal!, porque no era su cometido), y como no era lo suficientemente «espectacular» según su criterio, no me querían llevar al hospital: «¡Hombre! No merece la pena, que le van a tener en la sala de espera toda la noche, y para nada. Mejor se espera a mañana y va usted mismo a su Centro de Salud». Después de una amable conversación, les dije: «Miren: no me importa ir para nada, pero —como el viaje ya está "pagado"— ustedes llévenme, ¿de acuerdo?». Fue por mi insistencia que al final me llevaron al hospital, entre pensamientos de «¡Qué ganas de perder el tiempo!» que casi se podían oír aunque mantuvieron un prudencial silencio. Eso sí: me llevaron sentado, como en un taxi; nada de camilla ni nada. Después lo recordábamos (yo con humor, y Ana con cabreo), y pensábamos que, si en vez de dar con nosotros, tercos y seguros, dan con un matrimonio de ancianos bondadosos, es fácil que al día siguiente tuviera que ir directamente el de la funeraria.

Llegamos a Urgencias (digo «llegamos» porque Ana llegó enseguida, en el coche de mi suegro), y —como seguía sin ningún síntoma espectacular, sino con una simple disnea— me otorgaron una etiqueta verde. Ahí estuvimos toda la noche, esperando nuestro turno pacientemente. No sé cuántas horas llevábamos esperando ya cuando me tocó el turno de entrar. Yo, que no las tenía todas conmigo por lo «novedoso» de aquel dolor, le dije a la médica que me atendió (después de la preceptiva anamnesis): «Mire, básicamente vengo a

que me haga un electro, y me diga que no tengo nada». No sé si por eso, o simplemente porque tocaba, me pusieron los electrodos y ella salió mientras se me hacía el electrocardiograma. Cuando llegó y vio el resultado de repente tenía tres enfermeros sobre mí, poniéndome vías por un montón de sitios, y recuerdo decirles con tono jocoso (sí; ya lo sé; ¿a quién se le ocurre reír en mi estado?; pero siempre fui un tanto inconsciente): «¡Qué! Decía algo el electro, ¿eh?». En ese momento me llevaron a un box donde se ocupó de mí uno de esos ángeles vestidos con pijama azul y bata blanca: el Dr. Pablo Herrero, que rápidamente abordó el tema con fibrinolisis, y el coágulo se deshizo enseguida. A todo esto, quizá pensando que los síntomas habían sido los clásicos, habló con mi mujer y le dijo «Bueno, ya sabes que a tu marido le está dando un infarto», y ella, que en ningún momento llegó a imaginarse algo semejante, casi sufre otro, del susto mayúsculo que se llevó.

Aunque no venga mucho a cuento, he de decir que —para mí— esos fueron «físicamente» los peores momentos de todo el episodio: se juntó mi deficiente estado de salud con el tratamiento médico recién empezado, y con atravesar unos cuantos pasillos en camilla. Ya sé que cualquiera se extrañará y dirá ¿qué tienen que ver los pasillos en esto? Pues mucho, porque iba en camilla mirando únicamente al techo, y viendo pasar las luminarias de fluorescentes encendidos, y no sé si fue por su efecto «estroboscópico» o qué, pero pillé un mareo del 15. A continuación, me llevaron en ambulancia (en un trayecto sumamente corto, lo sé) desde la UVI de Urgencias hasta la de Silicosis (esta vez ya en camilla, y esta vez con un conductor de lo más atento), lo

que acentuó mi mareo. El caso es que llegué a Silicosis (el lugar donde había cama; no porque mis pulmones lo aconsejasen) «hecho polvo», y más blanco que una sábana. Y el recibimiento allí tampoco fue «festivo»: no recuerdo que le pregunté a la enfermera; supongo que algo relativo al sudor frío persistente que tenía, o cualquier cosa similar, y lo que sí recuerdo *nítidamente* fue la contestación que me dio, y que transcribo a continuación pidiendo disculpas de antemano, y reiterando que fueron palabras textuales de una mujer que no era ni joven ni mayor, sino de una edad intermedia e indeterminada, y cuya intención última no alcanzo a comprender: «También me sudan a mí las tetas» (*sic*).

A ver: por supuesto que un mal día lo puede tener cualquiera (¡faltaría más!) y que no se puede demonizar a nadie por una contestación así. Pero estaremos todos de acuerdo en que no fue esa la mejor contestación a alguien que —aunque no sepas del todo lo que tiene ni cómo está— acaba de llegar a una UVI, y a quien se supone que tu formación y tu experiencia te facultan para darle algo del cariño (o, al menos, empatía) que la situación aconseja. También hay que exponer que tanto la Jefa de la UVI de Silicosis como el resto de enfermeras fueron atentísimas, tanto conmigo como con mi mujer.

En fin: no deja de ser una anécdota más para contar en una sobremesa, y que hoy en día me hace gracia (aunque es cierto que en aquel momento, no). Hay otras relativas a esos días, como el hambre que pasaba por la estricta dieta (y sin sal) a la que estaba sometido, las aventuras de ir a la misa dominical, o la displicencia con que me visitaban las MIR del departamento de

Cardiología del Hospital, cuyo Jefe me dio el alta sin cruzar ni tan siquiera la puerta de la habitación (y que aquel instante fue el primero y el único en que nos vimos), o el nulo caso que me hicieron hasta varios años después, cuando el propio Dr. Pablo Herrero me reconoció en una revisión rutinaria de Nefrología (por mi HTA) y me mandó directamente a ellos, sorprendido de que hubiesen «pasado» de mí.

El caso —y por sorprendente que parezca— es que he tenido que echar mano de la memoria para recordar casi todo esto, porque no ha cambiado para nada mi vida. Perdón: rectifico. La cambió en su momento porque me impidió (más bien me *desaconsejaron* o directamente *me prohibieron*) hacer cosas más o menos normales, como acarrear enseres en el proceso de la mudanza (aunque, al menos, pude instalar todas las lámparas en la nueva casa). También la cambió después porque contribuyó en gran medida a mi jubilación, pero su influencia en mi vida actual es nula. Ni ha habido un antes y un después del IAM, ni me ha hecho cambiar «la escala de valores», ni nada parecido. No me ha hecho renunciar a la bebida, porque nunca he bebido alcohol; ni me ha hecho renunciar a la carne roja, o a la sal, porque ya antes la tomaba escasamente; tampoco me ha implicado renunciar a las fiestas o a sus «excesos» porque yo soy soso «de serie». De hecho, recuerdo ahora a un celador que quería venir conmigo a ver al médico, porque, sabiendo todo esto, me decía entre risas: «a ver qué te quita».

La moraleja sería, a primera vista, que hay que ver hasta qué punto uno puede ser temerario respecto a su propia realidad médica. Pero yo creo que la cosa va

más allá, y que no hay que esperar a que pasen cosas irresolubles para tomar decisiones correctas: no hay que esperar a que llegue una disparada factura de la luz para apagarla cuando sales de un dormitorio, o una desmedida factura del agua para cerrar el grifo mientras se lavan los dientes. Pues esto, igual: no hay que esperar a tener un infarto para dejar de fumar, dejar de ser un bebedor social, o dejar de salar la comida «como si no hubiese un mañana». ¿Que ya lo haces y aun así te da un infarto? Pues mala suerte, *y a otra cosa, mariposa*.

Hablo del infarto como de un episodio más de juventud (no es habitual poder encontrar a alguien que lo haya sufrido con 36 años y que viva para contarlo), pero ya se ve que no lo tengo como mi primera opción en mi lista de dolores / enfermedades / males en general. Una vez me decía una prima mía que los *Olayos* (la casa de mi madre en el pueblo es *Ca'Olaya*, y de ahí derivamos todos los primos) salimos bastante mal, porque pillamos todas las enfermedades habidas y por haber. A lo que yo le contesté que no, que al contrario: que a pesar de haber contraído todas las enfermedades imaginables, ninguna había sido capaz de tumbarnos y dejarnos vencidos «en la lona». Todo es cuestión del punto de vista y de las expectativas: tener una enfermedad grave o crónica es **objetivamente malo**. Pero mantenerse en pie cada día y poder contarlo es **objetivamente bueno**.

# Dios vs Spider-man

A pesar de que el título de este artículo pudiera sugerir lo contrario, este no es un libro «para evangelizar» (aunque ese sería el mejor piropo que me podría llevar), y dudo que sea *solo* un libro sobre la enfermedad, o *solo* para los enfermos.

También me gustaría comprometerme públicamente a que —en cualquier caso— lo escrito aquí NUNCA va a ir EN CONTRA DE NADA NI DE NADIE, sino a favor de algo o de alguien: en primer lugar, a favor de los enfermos (lógicamente), pero no en contra de su (o de «la») enfermedad; a favor de quienes los cuidan, pero no en contra de su posible cansancio, de su indiferencia o de su posible hastío; a favor de sus familiares, pero no en contra de su olvido; a favor de los que se relacionan con el enfermo a través del trabajo, pero no en contra de las miradas furtivas, de la ignorancia fingida, o de la incomprensión; a favor del personal sanitario, pero no en contra de su arrogancia, su prepotencia (si se diera el caso), o de creer que saben más que el enfermo, porque *para eso han estudiado*. A favor incluso de Dios, pero no en contra de los ateos, de los agnósticos, o de los que tengan cualquier otra postura. A lo mejor es pre-

cisamente culpa nuestra, de los cristianos, el no saber llegar a ellos y comunicarles *la buena nueva*, que Dios existe y que les ama con locura.

Lo mismo que estoy empeñado en hacer ver a los enfermos que la enfermedad NO LES DEFINE (incluso por un argumento tan pueril como puede ser ¿qué enfermedad, si tienen dos o más?), también estoy en empeñado en que tengan una esperanza, una ilusión en la vida que les impulse a seguir adelante. La enfermedad (o el mal, sea el que sea) puede ser como un «freno de mano» que tienda a obstaculizar nuestra marcha. Incluso puede ser como perder uno o dos cilindros de nuestro motor (¡hasta tres!), pero eso puede hacer que pasemos de un Ferrari a un vespino (que tiene un solo cilindro), no que nos quedemos parados en el arcén. Eso es voluntad propia, del enfermo: no «obligación» por la enfermedad. ¿Que hay que «luchar» para que eso no pase? ¡Claro! Es una enfermedad, no la lotería. Pero, de igual forma, es una enfermedad, no una sentencia inmediata. Hasta los afectados por enfermedades muy graves y muy «rápidas» (ELA, cáncer de estómago…) pueden ver el sol mañana y alegrarse de estar en el mundo[1]. Pueden hacer mejor su vida y la de quienes les rodean (aunque no les importe mucho en ese momento). Pueden centrarse en sonreír por lo que fue, y no en llorar por lo que ya nunca será. Pueden cambiar el acento de sílaba (¡hasta de palabra!), y eso sí que

1 «¡Qué bello es vivir!», película estadounidense de 1946 dirigida y producida por Frank Capra, basada en el cuento de The Greatest Gift (El mayor regalo), escrito por P. Van Doren Stern en 1939 y publicado de forma privada en 1943, y que, a su vez, se basa libremente en la novela de Charles Dickens «Cuento de Navidad»

solo depende ellos (ni de la enfermedad, ni de quienes los rodean).

Una de las cosas que me dijeron últimamente fue «Escribe, si hay algo dentro de ti que necesita salir y fijarse en un papel. No pienses en quién te va a leer. Creo que esa sería razón únicamente si se escribe para ganar dinero, y ese no es tu caso». Pero es que ahí puede estar el problema: que no haya nada dentro que **necesite** salir, a modo de *catarsis*, y por eso no sé muy bien qué decir, o cómo hacerlo. Al contrario que en mi primer libro, aquí no se trata de revelar al mundo *mis conocimientos* para que no se pierdan. Es mucho más «sentimientos» que «conocimientos», pero al final (y aunque sentimientos también haya pocos) lo que siento y he sentido más (escribiéndolo, leyéndolo y reformándolo) es PAZ. Y ese sí es un sentimiento que me gustaría que todos los lectores tuviesen conmigo y con el libro. Me gustaría que viesen a alguien en PAZ con la vida, con sus circunstancias, con todo lo que le rodea: en PAZ con él mismo (a pesar de ser enfermizamente perfeccionista). En PAZ con los demás, con ganas de quererlos y de no propiciarles ningún mal, ningún dolor (aunque a veces no sea así, y me asemeje más a un elefante en una cacharrería; puedo asegurar que ha sido, es, y será sin querer). Y también en PAZ con Dios (y, evidentemente, no por mis méritos).

Me gustaría que el lector (especialmente el enfermo) obtuviese PAZ al leer el libro. Y no solamente porque es un sentimiento que creo falta mucho en el mundo de hoy, sino porque —además— entiendo que cada cosa requiere un tiempo específico para germinar, para madurar, para desarrollarse y para dar fruto: ya sea una

semilla en la tierra, un bebé en el útero materno, o una reflexión en la mente y el entendimiento. El enfermo ya tiene muchas preocupaciones (no digo que más o menos que las de los *sanos*: simplemente *otras*), y le viene bien encontrar un reducto de paz. Tristemente no voy a generar poesía con mis palabras, ni mucho menos música, o algún tipo de magia. Pero si puedo transmitir PAZ durante el breve período de su lectura…, eso será una recompensa más grande que todo el oro de Moscú.

Volviendo al tema de Dios, y como ya he dicho, no es este un libro para evangelizar, pero no puedo negar que «Amo al Señor mi Dios con todo mi corazón, con toda mi alma, y con toda mi mente, y al prójimo como a mí mismo (en realidad bastante más, considerando que a mí mismo me quiero más bien poco)». El asunto es que la sociedad ha pasado, en apenas unos años, de un extremo al otro del péndulo sin detenernos a valorar que «en el medio está la virtud»: hemos pasado de considerar bien cualquier escrito en el que se nombrase a Dios (por el simple hecho de su mención, y aunque el escrito en sí fuese *un tostón*) a no poder nombrar a Dios, so pena de caer en el mayor de los ostracismos (aunque el escrito sea delicioso). Y lo cierto es que tengo muchas papeletas para caer en ese ostracismo (menciono a Dios, y el libro va a ser *un tostón*).

He aprendido con el tiempo que no se puede gustar a todo el mundo. Lo que pasa es que este es mi libro, mi visión de la enfermedad y del mundo; soy yo (por decirlo así) «el que se juega las lentejas», y resulta que Dios es importante para mí (como para otros muchos, díganlo en voz alta o no; piensen en Él a menudo, o no). Hoy en día tenemos a gala ser muy respetuosos,

y respetamos no solo a los que creen en el horóscopo (¡faltaría más!), sino al horóscopo en sí mismo. Y no todas las ideas merecen respeto: la idea de la supremacía aria, del racismo, o del terraplanismo (por ejemplo) no merecen respeto. La idea de la violencia como método de resolución de conflictos no merece respeto (ya no); y así otras. En cambio, la idea de Dios nos parece caduca y trasnochada. ¿Qué tendríamos que hacer para que se le volviera a respetar?

Estoy un poco cansado de los argumentos *ad hominen*: un artículo, un escrito, una idea (en suma) no es bueno o malo porque el concepto «Dios» aparezca o no entre sus líneas, ni siquiera por quien lo postula (sea «de los míos», o no). En mi caso, además, aparecerá más «culturalmente» que «cultualmente» (si se me permite la expresión). No como «causa», sino como «consecuencia». Así, por ejemplo, san Agustín o santo Tomás han sido de las mentes más preclaras de la humanidad; santa Teresa de Ávila o san Juan de la Cruz (al margen de su infatigable labor como Carmelitas) ganarían actualmente el Nobel de literatura; Mendel (el de los guisantes) era fraile agustino, y Lemaître (padre de la teoría del «Big-Bang») fue un sacerdote belga, matemático, astrónomo y profesor de física en la de la Universidad Católica de Lovaina (al margen de santa Teresa de Calcuta, ganadora del Nobel de la Paz de 1979, o tantos y tantos otros). Sí, estoy un poco cansado de los argumentos *ad hominem*, sobre todo cuando no se tienen otros (porque el nivel intelectual en nuestra sociedad es paupérrimo, no: lo siguiente). Lo que sea no es malo porque se haga en nombre de Dios, o a mayor gloria de Dios. Lo es —o no lo es— *per se,* en sí mismo.

Lo que se recibe, lo que se conoce, lo que se adquiere, toma la forma del que lo recibe, conoce o adquiere. Así, el agua toma la forma de vaso, de botella, de jarrón, según donde la ubiquemos. Nuestros ojos no son inocentes, están cargados de prejuicios, motivaciones, deseos, inquietudes, complejos, experiencias previas, necesidades y ven sólo desde esas configuraciones previas. Cuando esto lo expone Bruce Lee[2], pensamos «¡Oh, que reflexión tan profunda! (¡y tan *zen!*)». Pero resulta que ya lo dijo Tomás de Aquino ¡hace unos 750 años![3]. Claro, nos queda muy lejos y ya no sale en nuestro *smartphone* (rectifico: sale si se busca, pero es que no lo buscamos).

Todos admitimos de buen grado la frase «un gran poder conlleva una gran responsabilidad» porque a alguien de MARVEL se le ocurrió para ponerla en labios del tío de Spider-man; pero cuando Francisco dice que «saber llorar con los demás, eso es santidad», o que «actuar con misericordia, eso es santidad», la gente no le hace caso, porque *¿qué va a decir?; solo habla para los cuatro que le escuchan* (*really, George?*).

Es posible que algunos enfermos vean el vaso medio vacío (e, incluso, vaciándose) frente a otros que lo ven medio lleno (todavía). Particularmente, yo no tengo dolores, y aún puedo acariciar a mi mujer, y notar y agradecer sus caricias; estremecerme con ellas (aunque es cierto que ya no puedo hacer muchas cosas). Puesto en una balanza, ¿es más o es menos lo que puedo hacer frente a lo que no? Supongo que muchos pensarán «¡es que deberías poder hacerlo todo!», pero eso **ya no es**

2 Be water, my friend!

3 Quod recipitur, ad modum recipientis recipitur

**factible**. El caso es que hay mucha gente peor que yo, pero eso no es dicho con resignación fatalista, sino con el alegre convencimiento de que el vaso aún está medio lleno. Muchas veces no nos damos cuenta de todo lo que aún tenemos, amargados por lo que ya nos falta. La enfermedad tiene culpa de muchas cosas, pero *no mató a Kennedy*.

# Enfermedad «física», consecuencias «no físicas»

Este capítulo va a ser diferente a los demás; y no porque sea más o menos divertido (?!), ni porque sea de caza y pesca, jardinería, física cuántica, ni nada por el estilo: va a ser diferente porque —salvo indicación puntual y expresa en contra— va a ser totalmente **personal**. No va a ir en plural, ya sea en primera o en tercera persona, sino estrictamente en singular. No se trata de decir «los enfermos pensamos…» sino «**yo pienso**…»; es mi experiencia —única e *intransferible*—, y tal vez por eso me cuesta tanto afrontarlo. Tal vez porque no me siento «arropado», no me siento «protegido». Tal vez porque estoy acostumbrado a ser un poco *manipulador*: a ser actor, pero también director e incluso guionista de mis interpretaciones (un remedo de *Orson Welles*), de forma que a veces busco causar pena, o sorpresa, o airar, o hacer reír, con toda la maquinaria «al servicio» de esa impresión. Pero esta vez no. Estoy un poco «con una mano atrás y otra adelante» sin ánimo de provocar ninguna impresión. De que la gente (*vosotros*) leáis estas líneas sin ninguna pretensión a priori, y de que juntos (*vosotros y yo*) lleguemos al final de este capítulo con información (seguramen-

te), con alguna reflexión (es posible), pero sin intención de unirse a ningún *banderín de enganche*.

Es evidente que, con algunas afecciones, el daño —o la imposibilidad— físico para hacer ciertas tareas es notorio, y no requiere explicación ninguna. Si un diestro pierde la mano derecha en un accidente de tráfico todo el mundo ve que no puede escribir, o jugar al tenis (por poner un ejemplo). Pero en mi caso no es igual de evidente, aunque tampoco lo pueda hacer (y hablo de la Esclerosis Múltiple). Eso me ha provocado (aún hoy me sigue provocando) alguna frustración. Primero, la frustración «física» de no poder hacerlo; después, una frustración «no física» de —por más que uno se esfuerce— no ser igual que los demás[1]; y de propina otra frustración «no física de segundo orden» por los daños más o menos *colaterales* de no poder hacer cada cosa: por ejemplo, no poder tomar notas en una charla porque sabes que se va a acabar antes de que siquiera escribas su título (con la izquierda, claro); no estar seguro cuando estás escribiendo lo que sea de que tu memoria va a mantener fresca esa idea que querías plasmar en el papel durante el tiempo suficiente para que lo pueda hacer la mano izquierda (que es la única que puede manejar el teclado del ordenador); no poder cantar porque tu aparato fonador no permite seguir el ritmo de la melodía (ni siquiera tarareando); no poder batir un huevo si no es con la izquierda, rezando para que quede bien batido, y en un bol grande que permita sujetarlo contra el cuerpo. Y, como digo, ya no es la frustración «física», es dudar de si uno vale para algo o

1 Nino Bravo - «Como todos» - *Tequiero, tequiero* - junio de 1970 – Polydor Records https://www.youtube.com/watch?v=QPJBX8xk16g

no; es dudar de si la siguiente vez se alcanzará siquiera esa velocidad, de si se llegará hasta esa palabra; de si aún merece la pena seguir luchando, o si todo indica que no queda más remedio que rendirse.

Pues todavía me queda otra frustración digamos «de tercer orden»: decía Santa Teresa que cuando Dios te da un regalo, en realidad te da tres: el regalo en sí mismo, el darte cuenta de ese regalo, y la capacidad para comunicárselo a los demás. Pues esto sería lo que me pasa a mí, pero un poco «al revés»: la tercera frustración sería no poder contarles a los demás lo que no puedo hacer. Y eso —al menos a mí— me resulta también «frustrante»: físicamente frustrante porque mi fonación no me permite construir frases largas, subordinadas, que no parezcan sacadas del Google Translator®; físicamente frustrante porque a veces no doy con la palabra adecuada, con la palabra que busco, y mientras la rebusco en mi mente es posible que mi interlocutor —por muy buena voluntad que tenga, por querer ayudarme,…— termine mi frase justamente como yo no iba a hacer (al menos muchas veces), y así, encima, tengo que «desandar un camino ya andado»; físicamente frustrante cuando veo en sus ojos incomprensión a que el problema sea realmente un problema cuando ellos lo ven tan trivial (bueno, en realidad no sé si esta frustración es «física», «no física», o «medio-pensionista»). ¿Tengo que quedarme en silla de ruedas para que vean como «normal» que coja el ascensor para bajar del primero al portal? ¿Tengo que explicar a la gente por qué no tengo casi equilibrio, y que no puedo correr «ni para cruzar la calle»? ¿Tengo que explicar a la gente que, por mucho bien que pudiera hacerme, «pasear» es un verbo que **ya**

no entra en mi vocabulario? En definitiva, ¿debo esperar a estar en silla de ruedas para que la gente tenga «*un poquito de por favor*»?

Y no sé cómo contar que aún me queda otra frustración; una frustración que no me atrevo a denominar «de cuarta generación», sino que veo más bien «de reacción» ante una «acción» benevolente y que solo pretende ayudar: la de pagar a mi familia, a los que tengo más cerca, con malos humores, malas contestaciones, malas caras —cuando menos—. Por suerte o por desgracia (últimamente pienso que darse cuenta de algunas cosas es una especie de maldición), frente a algún día «pasable» hay unos cuantos «infumables»; frente a alguna broma, agudeza, alegría…, hay muchos bufidos, muchas salidas de tono, muchos «gruñidos» (dicho esto muy eufemísticamente); frente a muy poco jamón, hay mucho hueso. Y claro, los «*paganinis*» de todo esto son los que menos tendrían que pagarlo, los que están más cerca de mí, los que para un día de libertad tienen que sufrir «12 años de esclavitud[2]»: sobre todo, Ana, mi mujer; pero también Alonso, mi hijo, a quien he reñido alguna vez sin motivo ninguno, y sufridores ambos de mi genio desatado; mis suegros, y mis hermanos (no pongo «mis amigos» porque su existencia sería anecdótica). Soy consciente de que —en muchas ocasiones, más de las que puedo recordar— mi humor (del que luego hablaremos) ya no es irónico, sino directamente sarcástico. El mismísimo Job tendría que oír mis contestaciones para encontrar en ellas otra intención que

2 Película dramática británico-estadounidense de 2013, dirigida por Steve McQueen y protagonizada por Chiwetel Ejiofor, Michael Fassbender, Benedict Cumberbatch, Paul Dano, Paul Giamatti, y Lupita Nyong'o, entre otros

no fuera la de herir. Y ante esa beligerancia no hay guerra, sino silencio; no hay hiel, sino miel. Ante esa «acción» favorable y benigna se muestra una «reacción» áspera y desabrida. Y claro: uno se da cuenta y solo le entran ganas de llorar: llorar por sus malas reacciones; llorar por sus malas contestaciones; llorar por pretender mantener lejos a toda costa a sus seres queridos; llorar por ver que uno se hunde incluso a pesar del pataleo, sin darse cuenta de que —en muchas ocasiones— lo único necesario es hacer *el muerto* para que le agarren a uno de la mano y le lleven a la orilla. Y ese sentimiento provocado por mi propio mal humor no contribuye en nada —sino al contrario— a mejorar ese estado emocional[3]. Definitivamente, frustración de «reacción».

Me viene ahora a la cabeza un posible «nicho de mercado»: al igual que se hizo muy famosa la sistematización y enumeración de las fases del duelo, a lo mejor yo también puedo obtener algún beneficio de la descripción de las posibles *frustraciones* generadas por una enfermedad (?!).

Cuantificar ese dolor, ese sufrimiento, esa frustración es muy complicado (incluso ponderarla con un porcentaje respecto al dolor «físico» de la EM). Es como un motor de coche que funciona con solo tres de los cuatro cilindros: vale, ya sabemos que no puede dar toda su potencia, que no estoy en mis mejores condiciones (y no solo por la edad, que aumenta *insidiosamente*), pero si encima voy «con el freno de mano echado»…, ¡apaga y vámonos! La enfermedad no es para avergonzarse, pero sí lo es querer un abrazo y no pedirlo por pudor,

3 Es cierto que la Esclerosis ha contribuido —y contribuye aún— a ennegrecer mi sentido del humor que ya era bastante oscuro, digamos «gris marengo»

por una mal entendida hombría, o por mil causas más. No es para avergonzarse querer (o incluso ¡necesitar!) un café, una charla, un… simplemente mirarse a los ojos para sentir la vida, para sentirse algo más que un champiñón. En cambio sí lo es querer mantener lejos a los demás para evitar su sufrimiento. Y creo que no será para avergonzarse llegar a los últimos días de la vida con la cabeza alta y siendo consciente de la propia dignidad, pero si lo sería acurrucarse bajo la cama para que nadie vea las piernas temblar.

Otra de las consecuencias «no físicas» de la enfermedad será —seguramente— el cambio paulatino del humor: y no solo del estado de ánimo, sino del *sentido del humor*. Mis primos y mis hermanos, a raíz de mi primer libro, me recordaron que yo era un crío muy sociable y alegre, en contraposición a mis rasgos lúgubres y solitarios que describía allí (y que corresponden a mi situación actual). En algún momento tuvo que haberse producido el cambio. Y eso me dio bastante que pensar y recordar. ¿Cuándo se había producido esa transformación?

Hay un concepto muy típico en la ingeniería (utilizado precisamente en este sentido) que es el de la *sensibilidad*, entendida como *la medida en que la modificación de una variable afecta a un resultado*. Yo siempre he sido muy poco «sensible», en tanto en cuanto que las «variables externas» (y su posible cambio) tenían poca influencia en mí. Pero claro, una cosa es «poco» y otra cosa es «nada». Muy posiblemente cada «acción externa» haya tenido bastante poca «reacción» en mi comportamiento, pero una detrás de otra… han sido crueles, severas, inacabables, implacables, de efecto

acumulativo, como la «gota malaya[4]». Si hubiera sido solo la meningitis de cuando era crío…, no hubiera sido más que una anécdota. Si solo hubiera que añadir los temas de la hipertensión, o las hormonas tiroideas…, pues vale. Pero se fueron sumando el accidente de tráfico, el infarto, la muerte de mis padres, las aparentemente insalvables «turbulencias» en la salud de mi hermana, el cáncer de Ana (con el miedo pavoroso que me produjo, aunque no fue nada al lado del que le produjo —y le sigue produciendo hoy en día con cada revisión— a ella)…, todo eso «en el vaso de la batidora», sumado al gran efecto de la Esclerosis (médico, individual y «comunitario») fue agriando mi carácter. Además, aderezado todo ello con mi falta de equilibrio (ni pienso en andar en bici, por más que la eche de menos); con mi falta de control sobre la mano derecha que me imposibilita escribir, o firmar, o …; con el efecto de un par de martillazos en mi pulgar, y ser consciente de que ya no voy a poder realizar las «chapuzas» como antes; con estar siempre pendiente de si un dolor —por pequeño que sea— será muscular o nervioso; si se me ha dormido una pierna por haber estado sentado sobre ella (o por otra causa), y esperar a que se «despierte»; si se me ha caído cualquier cosa por casualidad, por no sujetarla bien, o porque me estuviera dando un brote; con… mil cosas que —aunque ciertamente llevaderas

4 En realdad, es «gota china» (tortura que consistía en amarrar al sujeto, atarlo fuertemente de pies, manos, cuello y frente; colocándole la cabeza debajo de un recipiente con agua que se dejaba derramar gota a gota a un ritmo continuado. Esto provocaba un estado de locura, además de terminar erosionando el hueso del cráneo hasta producir la muerte). Lo de «gota malaya» procede de una confusión con «bota malaya», tortura que sí existe. https://www.abc.es/xlsemanal/firmas/arturo-perez-reverte/perez-reverte-botas-gotas-diccionarios.html

cada una de ellas— contribuyen, todas juntas, a horadar «mi roca», a erosionar mi cráneo. No puedo hablar por los demás, y supongo que —más o menos— todo el mundo tiene un «historial» así, pero, personalmente, éste hay días en que a mí me supera.

El otro día estuve en el auditorio, en un concierto de la OSPA, que interpretaba «El Mesías», de G.F. Händel, acompañada del Coro de la Fundación Princesa de Asturias. Evidentemente, he oído la obra *ene* veces, y —además— me encanta. Cuando se entonó el *Comfort ye my people* me dije «estoy en casa, estoy en mi hogar» (y con el «Wonderful counsellor» casi salto en el asiento para gritarlo yo; bueno, vale, entendámonos: el cambio de postura en la butaca que sería mi equivalente a «saltar»). Más o menos a la mitad de la función una señora empezó a toser de forma bastante insistente, provocando cierta irritación y desasosiego entre el resto del público y tal vez entre la propia orquesta (cuya profesionalidad, como la del Coro, con este incidente, quedó plenamente demostrada). El caso es que yo también me sentí con ganas de que dejara de toser y no nos molestase a los demás. Sin embargo —durante el descanso— me acordé de con qué facilidad me atraganto ahora (sobre todo viendo la televisión; será la postura), y que cuando me pasa eso no hay forma de parar: puedo estar tosiendo cinco o diez minutos, más los «bises». Eso sucede cuando —debido a la EM— la epiglotis no cierra del todo la vía aérea, y la saliva habitual de la boca se cuela por la tráquea hacia los pulmones. Hay un término técnico para describir lo que me sucede en esa situación: «las paso muy p…s *canutas*», y no es nada exagerado decir que estoy a un paso de la

asfixia total, de una de las muertes más angustiosas que puedo imaginarme. ¿Es esa razón suficiente para no ir a un concierto? Creo que no; lo que pasa es que debo estar en otra postura (quizá no la más cómoda) para evitar que me pase eso. Y eso es lo que quiero decir: que las enfermedades (unas más que otras) conllevan no solamente consecuencias «físicas» sino también consecuencias «no físicas», pero unas y otras exigen la agudización del ingenio, no el retiro de cualquier atisbo de vida social. Por ejemplo, es agudizar el ingenio aprender a comer sopa (aunque sea solo un poco, lo suficiente para no llamar la atención) con la mano izquierda; o hablar con frases cortas; o evitar las sílabas trabadas o las palabras más difíciles;… La primera palabra de la que soy consciente que me planteó problemas fue «probabilidad» y sus derivadas (*probable, probablemente*,…); así que lo pensé y la cambio (siempre que puedo) por «posibilidad» que, aunque *estrictamente* no es lo mismo, «da el pego» y me ayuda a salir más o menos airoso del trance. Igualmente, *problemas* vs *dificultades*, y cosas así. Insisto en el tema de que la Esclerosis Múltiple (o cualquier enfermedad, cualquier mal) es una faena objetiva, pero, como diría Ramón Arroyo (de quien luego hablaremos), «rendirse no es una opción», y hay que luchar lo mejor que podamos y con todas las armas que tengamos a mano.

A lo mejor nuestra vida no tiene la irrefrenable energía de la *Primavera* de Vivaldi, o la profundidad del *Doble Concierto para violín, BWV 1043* de Bach, ni el encanto de la *Música Acuática* de Händel, o la emoción

del *Requiem* de Mozart, pero ¡Dios, es tan hermosa![5] cómo el *Adagietto de la Sinfonía Nº 5* de Mahler.

Ningún esfuerzo que se haga por mantener esa vida latente, esa llama encendida, es demasiado grande. Ninguna labor (aunque lo pueda parecer) es inagotable ni baldía. Todo palidece a su lado. Como dice la canción «La vida más pequeña vale mil veces más que la nación más grande que se invente jamás».[6]

Es cierto que, a lo mejor, la Esclerosis Múltiple (u otra dolencia similar) «reforma» el carácter. Clara, cuando era fisioterapeuta de la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple, me decía que los enfermos de EM estábamos extrañamente acostumbrados a soportar caídas sin pedir ayuda; que lo asumíamos como algo «normal» aun con sus consecuencias y moratones, sin «molestar» continuamente a otros. Pero eso, en el fondo es bueno: no es que nos volvamos estoicos (discípulos de Zenón de Citio) de repente (que igual un poco sí); es que hemos aprendido a convivir con la enfermedad y con sus posibles *consecuencias*; a volvernos un poco más racionales, a darnos cuenta de que la tolerancia y el autocontrol forman parte de la base necesaria para aceptar el momento tal como se presenta; a no dejarse dominar por el deseo de placer o por el miedo al dolor; a no «reclamar al maestro armero» y ser conscientes de que «si la vida te da limones, lo mejor que se puede hacer con ellos es limonada».

5 Sí, ya sé que algunas vidas no son hermosas, sino feas; incluso que cualquier vida en algún momento es mucho más fea que hermosa. Hablo en general; de la VIDA con mayúsculas

6 La Oreja de Van Gogh - «Europa VII» - *A las cinco en el Astoria* – 2008 - Sony / BMG

Partiendo de la base —lamentablemente cierta— de que la Esclerosis es un mal, depende en parte de cómo la afrontemos para poder sacar cosas positivas de ella (para entendernos, el sacar *limonada*). Luego igual resulta que esa limonada está rica, y que la podemos vender, y que incluso la rentabilizamos…, pero los limones son limones, y seguirán siendo ácidos, por muy buena que esté la limonada. Ahora bien: algo —si se puede positivo— hay que hacer con esos limones, porque quedarse en la cama y taparse con la ropa no los va a hacer desaparecer.

Después de cierta lucha con el tribunal médico y con los tribunales de justicia conseguí la jubilación (en ese momento alguien me dijo que «estaría contento, que me había tocado la lotería…»; un claro ejemplo de confundir limonada con jalea real). El caso es que eso me permitió cosas que de otra forma no habría conseguido: pude estar en casa cuando mi hijo llegaba del colegio, estar con él a la hora de la comida y por la tarde; pude disfrutar de la lectura (algo para lo que no tenía tiempo cuando trabajaba), ¡e incluso escribir! (este ya es mi segundo libro, pero dice mi mujer— no sin cierta razón— que hoy en día un libro lo escribe cualquiera, y los hechos así lo atestiguan); pude ir a casa de mi madre y estar con ella al final de sus días; puedo dedicarme a ir a la parroquia y a ser algo parecido a su sacristán, o hacer varias cosas para el Movimiento de Cursillos de Cristiandad. Incluso voy al gimnasio tres veces por semana y camino mejor que antes (¡he llegado a correr brevemente en la cinta!). Todo eso, que son simples tonterías, para mí equivalen a coronar cada uno de los *ochomiles*. El caso es «tirar hacia adelante»,

avanzando más o menos. Hacer limonada (y parece que la mía no me ha salido del todo mal).

Ahora sí hablo «en plural», y esto lo sé por experiencia: hay veces en las que no hay forma de encontrarle sentido a lo que nos pueda pasar (de hecho, creo que en muchas ocasiones no lo tiene, o —al menos— no somos capaces de verlo): no importa. Lo que quisiera resaltar ahora es que ni siquiera hace falta encontrarle una explicación lógica a cada cosa (y no sólo porque, a lo mejor, no la tiene). Lo más importante es… ENCONTRAR LA PAZ; la paz interna. La paz no como «ausencia de conflicto» (que también) sino como *asunción* (y no simple *aceptación*) de la situación actual. Como estado de ánimo que nos permite trascender a nosotros mismos y entrar en contacto con un ser (o con una realidad, a gusto del consumidor) superior: ya sea Dios, el universo, el metaverso (el científico; no el de las redes sociales), o lo que sea.

La cuestión no es estar en paz con todo lo que nos rodea: el truco es estar en paz con nosotros mismos. Que no huyamos (más bien al contrario) de la sensación de «abandono», aunque ese abandono sea a veces sinónimo de «oscuridad». No estar en permanente estado de «rebeldía», porque esa rebeldía sólo puede causarnos mal a nosotros mismos: a nada ni a nadie más (y mucho menos al mal que nos aflige). Avanzar en el peregrinar de la vida a veces conlleva entrega, obediencia, oscuridad…, y decisiones profundas. Igual que David venció a Goliat (cuando nadie daba un duro por él) a pedradas, es posible vencer en ocasiones a la enfermedad (o, al menos, mantener con ella una lucha digna). Pero estemos preparados para la derrota, para aceptar (mejor

*asumir)* cualquier posible resultado de la batalla. Hace poco he visto una imagen de esas de Internet, que decía algo así como que no le pidas calma a la tormenta: sé tú la calma en medio de la tempestad. La tormenta es sólo una circunstancia pasajera. Tu calma puede durar para siempre (ya me imagino que no era tan largo, pero siento no acordarme mejor). El caso es que esa es la idea.

Los creyentes tenemos más fácil esa paz interior porque sabemos fehacientemente (en algunos casos la fe da más seguridad que la experiencia sensorial, y si no que le pregunten a una madre si ama a sus hijos) que hay un ser superior que nos ama con locura, y que no todo depende de nosotros y de nuestro esfuerzo. Además, tenemos *esperanza* en un futuro (ya sea más próximo o más lejano; en realidad no importa el momento ni el lugar) mucho mejor que el presente actual, y esa es una ventaja muy grande (y al alcance de cualquiera, aunque *desgraciadamente* muchos no la usan). Pero si no sentimos y demostramos **Amor** (a Dios, a los demás, a la vida, a nosotros mismos)… entonces no somos creyentes ni somos «*ná*»; no tenemos fe, ni esperanza, ni nada que no sea una hipocresía del tamaño de una piscina olímpica.

No dejes que tu corazón se envenene con el odio; no dejes que tu corazón se envenene con el rencor, ¡ni siquiera con la indiferencia! La enfermedad ya nos está dejando bastantes secuelas: ¿vamos a «regalarle» más? Ese odio, ese rencor no es un síntoma generado por la enfermedad, que pueda afectar «físicamente» a nuestro corazón; es algo que puede afectar a nuestra alma, a nuestra actitud ante la vida y nuestra «interacción» con ella.

¡Ah!, y volviendo al tema de las caídas: el estoicismo está bien, pero también lo está la humildad de aceptar la ayuda cuando te la ofrecen (incluso la de pedirla, llegado el caso). Estoy viendo —por propia y dolorosa experiencia— que el estoicismo vale, pero que el cabreo y la frustración no ayudan a crecer como persona, y desestimar —o directamente, despreciar— la ayuda ofrecida es ruin y estúpido.

# ¿Qué tiene Dios que ver con esto?

Decía Tina Turner en una de sus más famosas canciones: ***What's love got to do with it?*** Si cambiamos «love» por «God» (es decir: «amor» por «Dios», que no es cambiar prácticamente nada), tendríamos el título de esta sección.

Este capítulo es «tangencial» a la enfermedad, no «consustancial» a ella (aunque quizás un poco sí; no sé). De todas formas, su gran protagonista es Dios, y la idea que yo tengo de Él, y la relación (si al final resulta que Él existe) que tiene con el enfermo (y viceversa). Sí: quiera o no; sea creyente, ateo o agnóstico hay una relación (más o menos estrecha; más o menos *transitada*; más o menos *peculiar*) entre Dios y cualquier enfermo (e incluso entre cualquier enfermo y *su idea* de Dios).

El lector puede (si no comparte esa perspectiva mía) obviar este capítulo cuando quiera. Prometo que no se va a perder gran cosa (o quizá sí, ¡quién sabe!). Es, sobre todo, *pensamiento* y no *sentimiento*.

Una de las ideas más recurrentes de toda la humanidad de todos los tiempos es echarle la culpa a Dios de

una determinada cosa («esta enfermedad —o este accidente— ha sido un castigo divino»), o utilizarla como argumento probatorio de que Dios no existe («si Dios existiera no dejaría que esto pasase...»), incluso —si alguien ya se ve muy «pillado», o le «chirría» mucho el razonamiento— excusarse en que —al menos— no puede ser como nos lo han descrito («si Dios fuese todo Amor, no consentiría esto...»).

Vamos ahora a enunciar una serie de principios «lógicos» (de primero de *lógica clásica*), que espero nos ayuden a centrar la situación:

¿La enfermedad es un mal? → Ciertamente, sí[1].

¿Dios puede querer *—o provocar— algún mal? Ciertamente, no (al menos, según la teología y la propia idea de «Dios»)*

¿Dios puede querer *—o provocar— algún accidente? Ciertamente, no*

¿Dios puede querer *—o provocar— alguna enfermedad? Ciertamente, no*[2]

¿Dios puede querer *—o provocar—, por ejemplo, el cambio climático, la desertificación, o cosas por el estilo? Ciertamente, no*

*Ergo* ¿la enfermedad puede venir de Dios? → **Evidentemente no** (y esto choca con la realidad más interna de muchísimas personas que aún tienen muy interiorizada la *mentalidad de la retribución*, de la que ya nos

1 No solo enfermedad «física» (o mental) sino también accidentes, amputaciones, angustia social, persecuciones, denuncias y demás; incluso una vejez que nos ocasione un cierto duelo. Dolor en general

2 Mucha gente cree **erróneamente** que Dios le mandó una serie de males y enfermedades a Job para ponerlo a prueba, pero no fue así: Dios ponía como ejemplo a Job ante Satanás, y le *permitió* que le causase todo tipo de males para demostrarle que, aun así, la bondad en el mundo existiría (Job 1, 12 y 2, 6)

ocuparemos). Encima, Dios —que solo quiere cosas buenas para nosotros— es capaz de emplear las cosas **objetivamente malas** para que nos **ocasionen un bien** (por imposible que parezca). Si admitimos que el mal es la ausencia de Dios (una más que posible definición), Dios no puede buscar o provocar —**ni querer**— nunca el mal. Pero si el demonio (o, simplemente, la vida, por no meternos en mayores *profundidades*) nos ponen por delante una circunstancia *intrínsecamente mala*, Él es quien puede sacar un bien para nosotros de ella, y nosotros mismos podemos contribuir a ese cambio si somos capaces de revertir esa situación negativa haciéndola positiva para los demás, para Él, o, incluso, para nosotros mismos. Y esta idea creo que es filosóficamente admisible, independientemente del nivel de creencia de cada uno.

Como ya he mencionado, este no es un libro para hacer «evangelización» ni proselitismo católico, pero eso no quiere decir que sea un libro aséptico: uno, porque yo soy católico («a mucha honra»[3]); otro, porque no puedo —ni lo pretendo— desligar una cosa de la otra (como soy blanco —caucásico se dice ahora—, ingeniero, o del Oviedo; es más: creo que es más fácil volverme del Sporting que dejar de ser católico); y en tercer lugar, por mi inconmensurable amor a la verdad, y esos argumentos (como otros muchos de ese estilo) son, simplemente, falaces. Más adelante me gustaría dedicar un espacio a debatir sobre enfermos, esperanza, y Dios.

El caso es que, como digo, se emplea la idea «mayoritaria» de Dios para criticar lo malo («¿cómo permite

3 Podría decir también «gracias a Dios» buscando el chiste fácil, pero eso tendría *letra pequeña*

esto?»; «¿qué hace para evitar esto otro?»;...), pero escasamente para darle gracias por lo bueno («¡me ha tocado la lotería! Qué suerte que al final he podido comprar el décimo»; «finalmente ha aprobado el examen. ¡Claro, con lo que ha estudiado!»; «¡menudo accidente!; se ha salvado por los pelos»;...).

Yo creo que no tiene mucho que ver ni en uno ni en otro caso, pero, si lo tuviera, ¡sería en los dos! No obstante, SIEMPRE lo tenemos presente para lo malo. Esta es una idea que ya viene de muy antiguo: los judíos (y no es que tengan la culpa de todo; que no se nos olvide que tanto Jesús como la Virgen María o los apóstoles eran judíos; los pongo de ejemplo para *contextualizar*) estaban convencidos de lo que podíamos llamar *Ley de la Retribución*[4] (la *retribución* es en Teología la recompensa por una conducta estimada como buena o el castigo por una acción estimada como mala; también forma parte del sentido moral y jurídico común). Esa ley sigue muy presente y enraizada en nuestra sociedad: quizá lo podamos ver muy claramente en la parábola de la curación del ciego de nacimiento. La pregunta de los apóstoles es demoledora: «Maestro, ¿quién pecó: este o sus padres, para que naciera ciego?», demostrando lo sumamente inculcada que tenían esa idea. Pero ojo: no es solo de ese tiempo: hace bien poco, cuando una banda terrorista asesinaba a un Guardia Civil, o a un militar, estaba muy extendida la creencia de que «seguro que algo malo habría hecho».

Dicha ley era muy *de la naturaleza humana* para «acercar» un poco a Dios y dotar de sentimientos tam-

4 Mentalidad retributiva - JOAN MARTÍ - DIARIO 16 Páginas auxiliares

bién humanos (si se quiere, para «domesticarle») a un Dios que «...que premia a los buenos y castiga a los malos...», casi sin dejarle margen de actuación, como algo mecánico, automático..., como una especie de *karma* celestial. Lo que pasa es que la realidad tozuda nos muestra que no es así. Estamos cansados de ver casos de gente que —directamente— se *portan mal* (por decirlo muy suavemente) y viven estupendísimamente bien; y gente a los que catalogaríamos de «santos», que no hacen más que sufrir y padecer. ¿Dónde queda el automatismo entonces? Pues solo hay dos respuestas lógicas: o bien el comportamiento de los primeros no es tan censurable, y eso lleva a que yo (si puedo) hago también como ellos (algo extendido casi del todo en la sociedad y en el acervo cultural de nuestros días); o Dios no existe, y entonces hago lo que me dé la gana y lo que sea para estar bien yo, porque lo que vamos a estar aquí son dos días, y quien nos tenía que vigilar en este examen «se ha ido a tomar un café» (idea también muy extendida).

Mao Zedong, Josef Stalin, Adolf Hitler, Idi Amin, Pol Pot..., (por ejemplo, aunque la lista se extendería hasta la náusea) también tenían madre, y para ellas seguro que sus hijos eran «lo mejor del mundo». Sin embargo, nosotros los miramos horrorizados, sabedores del inmenso reguero de sangre y destrucción que han dejado a sus espaldas. Ahora voy a plantear una pregunta que no se suele hacer, pero que —realmente— tiene profundo sentido: si damos por sentado que tuvieron madre y que les quería con locura, ¿en serio pensamos que Dios (si existe, y si es *todo-misericordioso*) no les querría infinitamente más? Y, si admitimos eso, ¿pen-

samos también que no se le desgarró el corazón con su muerte, aumentado también ese desgarro hasta el infinito por la estela de destrucción que sembraban a su paso? Claro: hay mucha gente que me diría: «¿Ves? Tú mismo nos das una potente razón para creer que Dios no existe» Pero yo voy más allá, y digo «¿Veis? Solo la libertad que nos da Dios es comparable a su misericordia, porque, si no fuera así, hace muchos miles de años que nos hubiese fulminado con un rayo divino, al ver todas las tropelías que cometemos. Entonces, ¿cómo va a intervenir en que yo tenga Esclerosis Múltiple, o en que el Atleti gane La Liga?» Dios no sé mete ahí, se mete (en realidad no *entra*; *quiere entrar* con nuestro permiso, que no es lo mismo) en nuestro corazón. Parece mucho más pequeño, pero es mucho más grande.

Dios sufre enormemente con todas esas cosas, pero sufre aún más con el mal y con el pecado (más *concretamente* que *conceptualmente*); no porque representen un «menoscabo de su autoridad» (que nunca lo son), sino porque son la demostración palmaria de nuestra infelicidad.

Ya digo que tenemos muy inculcado (y desde muy antiguo) el concepto de *Retribución*: si eres bueno te pasarán cosas buenas, y si eres malo te pasarán cosas malas (la idea actual del *karma*, que muchos parecen haber descubierto ahora, junto con el fuego y la rueda; *nothing new under the sun*, o en castizo: *tá too inventao*), de tal forma que ese enunciado —igualmente— también se consideraba al revés: si te pasan cosas buenas es que has sido bueno, y si te pasan cosas malas es que has sido malo. En nuestro mundo occidental (y considerando nuestras raíces judeo-cristianas que a muchos parecen

irritar tanto) solo Dios (o su «concepto») tiene capacidad para ese premio o ese castigo, de forma que, ante esa *cabezonería* de los hechos, solo quedan dos alternativas lógicas (vuelvo a repetir: tomando esa *Ley de la Retribución* como cierta): una, Dios no existe (¡por fin hemos «matado» a Dios! ¡Albricias!); dos, ese premio se dará en la otra vida, sin duda. Esta última opción es sumamente peligrosa, porque sigue convirtiendo a Dios en un «autómata», pero «con una retribución en diferido» (¿a qué me suena esto?), de tal manera que es fácil inducir que no importa lo que se sufra en esta vida, que en el más allá tendremos premio de sobra (algunos hablan incluso de setenta vírgenes para cada uno de nosotros, pero no voy a meterme en ese jardín). De aquí vendrá el pensamiento de Karl Marx de que «la religión es el opio del pueblo» (que posiblemente fuera cierto en su momento). Visto ahora, no parece que la religión de entonces (la cristiana; no había más por Europa) «se batiese mucho el cobre» para evitar el sufrimiento de la gente; simplemente daba la impresión de ofrecer un «vale» para canjear en la vida futura. Sin embargo, sabemos que montones de sacerdotes, laicos, misioneros..., han dado hasta su vida para asegurar la dignidad de otras personas (sus hermanos), para evitar **aquí y ahora, allí y entonces** su sufrimiento, considerando siempre que está bien tener la esperanza y las miras puestas en el «más allá», pero que su valía debe reconocerse en el «más acá». Y así viene siendo ININTERRUMPIDA Y CONTINUAMENTE desde hace más de dos mil años.

Dios no es un «facilitador» de bienes (casi al contrario). Si fuera así, todos seríamos «creyentes» y Él sería como una máquina, como un autómata, y bastaría un

poco de oración, cumplir una serie de ritos y ¡voilà!, nos sentaríamos a esperar el resultado (como en una máquina de refrescos después de meter la pertinente moneda). De todas formas, aún podría ser peor, si solo unos cuantos tuviésemos ese «secreto» y los demás «que se zurzan»: Yo soy «bueno», y en mi familia estamos «exentos» de contraer el sida[5], o —incluso— a nivel *país*: «Seguro que Dios es *capitalista*, porque para eso lo mencionamos en todos nuestros billetes y en nuestros tribunales de justicia, y cosas así; y los que están más abajo que nosotros son todos unos desharrapados y unos indios, que no tienen donde caerse muertos y que no van a hacer progresar a este gran país[6], así que no les podemos dejar pasar, de ninguna de las maneras (eso sí: los petrodólares —aunque su origen, más que turbio, sea negro— serán siempre bien recibidos, sobre todo si son para gastar en nuestras tiendas, en nuestros bancos, o en nuestros aviones militares)». También podemos (siguiendo la ley del péndulo) pasarnos al otro extremo y pensar que nosotros somos el trigo, y los otros la cizaña. Esa parábola deja claro que en este mundo siempre crecen juntos el trigo y la cizaña, lo humano y lo inhumano, la paz y la violencia, la felicidad y el dolor, el sentido y el sinsentido de la vida (y —además— en cada uno de nosotros). Así ha sido siempre, y así será hasta el fin de los tiempos.

Nos dice a su vez que «los obreros del Señor» (sería un bonito tema para otro debate definir quién se arroga ese papel y quién pretende huir de él como de la peste)

5 Esa respuesta en una encuesta televisiva me llegó al alma, y creo que me moriré y no se me habrá pasado el cabreo de haberla oído

6 Además, no hablan inglés

quieren enseguida arrancar la mala hierba: la injusticia, el abuso de los poderosos, el sufrimiento del inocente, el triunfo del mal, el fracaso de los justos y el éxito de los pecadores. Pero no son ángeles: en su alma hay una sombra que los convierte en intolerantes, en los que no soportan al que hace o dice lo que ellos creen que no se debe hacer o decir. Exigen que todo el mundo les respete a ellos, pero ellos se consideran con derecho a no respetar al disidente, al diferente, o sencillamente al otro del que desconfían.

Como ya he expresado, todo esto es consecuencia lógica de aceptar la *Ley de la Retribución*, pero resulta que yo no la acepto.

Y no soy solamente yo quien no la acepta: somos *legión* los que consideramos que no se puede aceptar esa ley porque ello iría contra un principio **fundamental** del cristianismo: *dejar que Dios sea Dios*. Que retribuya cuando quiera hacerlo, o que no lo haga cuando aparentemente «toca», porque Él sabe lo que es mejor para cada uno de nosotros (con retribución o sin ella). Y un ejemplo claro de esto (aparte de que los hechos se empeñan en demostrar que dicha retribución no existe) es «que hace salir su sol sobre malos y buenos, y manda la lluvia a justos e injustos».

Las flores que vemos tan bonitas con sus pétalos, tienen otros colores bajo la luz ultravioleta, o como las ven los pájaros (dice un *meme* de Internet: «El colibrí puede distinguir 6.000 colores. ¡Imagínate su mujer!»). También Dios nos ve así: bajo todo el espectro de la luz, no solo bajo su espectro «visible», y por eso, aunque nosotros nos veamos vulgares, Él nos ve espectaculares. ¿Quién tiene razón? ¿Quién ve «más»?

La mentalidad de la retribución también es perversa, en cuanto que pretende «eliminar» el concepto de la *gratuidad*, y permite asociar (o lo intenta, al menos) los términos «esfuerzo» y «sacrificio» al término «recompensa» (lo que es muy dudoso aplicado a la vida —en general—, pero para nada aplicable —ni lo contrario tampoco— si hablamos de Dios).

Si estoy enfermo, no es por mis pecados, ni por los «heredados» (teoría de la Retribución). Todos «sufrimos» las consecuencias de los pecados de otros (además de las de los nuestros), pero en los enfermos es más patente, más «notorio» ese efecto, y eso nos acerca más a Jesús, en tanto en cuanto padecemos *palpablemente* las consecuencias de unos actos que no son imputables a nosotros mismos (o —para muchos— puede que ningún acto, en realidad; para el caso, el trasfondo de «no responsabilidad» *a priori* es el mismo). Se podría decir que somos *copartícipes* en su dolor, aunque no seamos su causante directo (y el grado de ese «directo» ya nos metería en unos jardines teológicos que en ningún caso son el objeto de este libro).

Igual que un enfermo pasa más tiempo que los «sanos» pensando en «la divinidad» (sea creyente o no; en ocasiones simplemente para encontrar «alguien» a quien echar la culpa de su enfermedad) también Dios (si existe; su existencia no se puede probar, pero —como diría José Mota— «*¿y si sí?*») pasa más tiempo pensando en los enfermos y en lo que les conviene (como personas, no como enfermos), como una madre piensa más en sus hijos más menesterosos (aunque «querer» los quiera a todos por igual; mejor dicho, a todos de forma diferente: a cada uno al máximo de lo

que **necesita**, aunque no sea al máximo de lo que le **gustaría**, ni al máximo de lo que **merece**).

Decía a menudo mi padre que «cuando hay que besar al perro en el culo no hay que mirarle para las orejas», que es una forma desenfadada de apelar a que no nos corresponde reclamar nada (según esa ley, o cualquier otro razonamiento) cuando los hechos son los que son, y es inútil lamentarse por ellos (o echarle la culpa a Dios de lo que **objetivamente** ni es ni puede llegar a ser culpable). Es una actitud humanamente entendible pero muy poco práctica quejarse de lo que sea solamente para desahogar. Mirar para las orejas al perro no vale para nada, y soy tan vago que no pierdo tiempo ni energía en hacer lo que no tiene ninguna utilidad

# La enfermedad en el mundo laboral

Me «toca» este capítulo, pero —realmente— no estoy muy seguro de qué escribir. Por una parte, la enfermedad en el mundo laboral (para el enfermo, se entiende) es todo un cúmulo de circunstancias no precisamente agradables. Por otra parte, tanto el empleador como el resto de compañeros miran al enfermo «con los ojos entornados», con una sempiterna sensación de sospecha, de que la enfermedad «no es para tanto y que seguramente la utilizará para estar en el hospital muchos días, y ganar lo mismo que yo haciendo la mitad del trabajo. ¡Seguro que más de una vez me va a tocar "pringar" y hacer también lo suyo!».

Soy el primero en reconocer esos prejuicios, y en haber querido evitarlos, tanto por mi comodidad como por la de los demás (para no tener que estar dando explicaciones a diestro y siniestro, y evitar preguntas y silencios «incómodos»), e incluso por mi propia seguridad laboral (porque los jefes son los jefes, y —en el mejor de los casos— uno no sabe cómo van a reaccionar). Lo que pasa es que conocer esos prejuicios no significa asumir que están bien, y, aunque tengo fama de «beligerante», a veces cuento hasta diez (o incluso hasta cien) si la ocasión lo requiere.

Lo mismo que esa actitud de recelo ante la enfermedad está muy extendida, también lo está la de intentar ocultar en lo posible la enfermedad (lo que no sé—en este caso como en tantos otros— es si fue primero «el huevo o la gallina»).

Es cierto que las cosas van cambiando, pero tengo la sensación de que avanzamos «un paso para adelante y dos para atrás». Lo que veo está bien, pero... Creo que cada vez hay más leyes que protegen al trabajador (en este caso, al trabajador enfermo), pero no van acompañadas de una cierta «cultura de la enfermedad» (llamémosla así) que las defienda, o —incluso— que las demande (pero ni por parte de «los sanos» ni de «los enfermos»; es un tema «social»). Pongo un ejemplo: la Ley de Protección de Datos (y algunas otras) defienden bien al trabajador de la «mirada inquisitiva» de su jefe. Como consecuencia, y para ponerse «la venda antes que la herida», el empleador no solo busca al que mejor preparado está para un trabajo, sino a quien —además— menos le pueda «buscar las cosquillas». Es decir: que ante dos perfiles similares, el empleador optará por contratar a quien más sano parezca, de forma que, al menor signo de enfermedad, se buscará la manera de *prescindir de sus servicios* (eufemismo para decir que se le echará con cajas destempladas). Esto es aplicable también a una parte muy extensa de la sociedad actual (y que no tiene nada que ver con la enfermedad, sino todo lo contrario) que son las mujeres, y sus posibles embarazos o hijos. No se piensa en su mejor disponibilidad, o en su carácter más o menos empático, o en su mayor capacidad de entrega, sacrificio, o lo que sea. Simplemente se ve (y realmente se las ve así en los ca-

sos más recalcitrantes) como un «útero con patas», que no solo va a tener que ir al ginecólogo *n* veces durante sus embarazos, sino que va a perder *m* horas en ir con sus hijos al médico (tarea de la que lamentablemente los hombres «desertamos» vilmente, como si los hijos no fueran también nuestros), y que, encima, cuando está, nunca se sabe muy bien qué está pensando, y no es del todo confiable, porque va a *preferir* ir a trabajar a su casa —en contraposición a los hombres, que van a descansar porque ya han rendido lo suficiente esas ocho horas de trabajo (?!), y la casa, en el fondo, *no va con ellos*—, que salir de marcha con nosotros, que somos «la última Coca-Cola del desierto» (eso, por no hacer mención expresa de muchos jefes —que todavía los hay— que son auténticos «talibanes», que no se fían ni de ellos mismos a la hora de resistir los *indudables* encantos de una mujer sin burka). Y esto lo digo yo, famoso por mi proverbial *misoginia*, pero que está mal entendida: no es que «odie» a todas las mujeres, sin más (al margen de alguna experiencia *sensiblemente mejorable*), sino más bien al contrario: tengo a la mujer en un pedestal, del que, de forma incomprensible, ella misma se baja. Creo firmemente que el ser supremo de la creación no es el hombre, sino la mujer, y que ellas ya estaban en los centros comerciales, la universidad o haciendo mil cosas cuando los hombres todavía andábamos subidos a los árboles. Coincido plenamente con esa idea de que en el paleolítico eran los hombres los que salían de la cueva a cazar porque no se perdía gran cosa si alguno quedaba por el camino. Es más: creo (más o menos firmemente) que Jesucristo quiso hacerse el último de los humanos, y por eso se encarnó

en hombre (y no *en mujer*). Pero claro: tengo para mí que el ideal de mujer, quien reúne de verdad todas sus cualidades, es la Virgen María, y veo tanta distancia entre esta y aquellas..., que me enfado. Además, está claro que los hombres en lo único que superamos a las mujeres es en fuerza bruta (¡y no siempre!), así que eso me lleva a la misoginia: ¡tener tanta capacidad como tienen ellas y despilfarrarla...! Viene aquí al pelo la frase de José Mota: «¡*Pudiendo, y no*...!»

Hablando más en serio: lo que pasa con las mujeres y algunos jefes (que, a veces, representan el machismo más rancio y más casposo), es extrapolable también a los enfermos. En muchas ocasiones, no se ve a un trabajador capaz de desarrollar una determinada labor mejor que otros; alguien con una vida, y unos determinados problemas con quien se puede dialogar, a quien se puede apreciar y de quien se puede aprender, sino alguien que puede resultar más o menos barato para la empresa según estén las subvenciones en ese momento.

Como ya he dicho, yo he sido el primero en intentar ocultar mi enfermedad en lo posible porque no sabía qué reacción iba a tener mi interlocutor (un compañero, mi jefe…,), y eso me apenaba doblemente: por una parte, porque sentía que estaba hurtándole la verdad a mis compañeros y a mis jefes, y eso—en el fondo— no deja de ser una forma de mentir (que, como cualquier otra, me parece deleznable); y por otra, porque estaba privándoles de la necesaria confianza e intimidad conmigo para comentar el tema y tener una conversación acerca de ese mal, de ampliar —aunque fuera muy modestamente— sus conocimientos con los que

yo pudiera tener. Lo que pasa es que la posibilidad de esas miradas «compasivas» (incluso un posible «despido preventivo») me hacían muy reticente a comentar nada. No es que considere necesario ir «presumiendo» por ahí de tener Esclerosis Múltiple, pero antes (cuando estaba en *activo*) me costaba más trabajo contarlo por eso: por si la reacción suscitada no era la que yo consideraba correcta.

Recuerdo que una vez me cambiaron la medicación, y para «limpiarme el cuerpo» de todo posible rastro de la antigua me pusieron un gotero de cortisona en vena, los cinco días de la semana. El caso es que yo procuraba llevar las mangas lo más largas posible para ocultar la vía que usaban cada día, y no tener que dar explicaciones. Entiendo perfectamente a todos los que pueden disimular su enfermedad, y lo siento doblemente por los que no (no resulta nada fácil para quien tiene un brazo amputado, o va en una silla de ruedas, por ejemplo). El caso es que hay jefes y jefes, pero es muy raro saber a ciencia cierta cómo es el tuyo, y jugarse los garbanzos a que va a reaccionar bien cuando lo sepa; que te va a dar un abrazo, que te diga que «lo que necesites...», ¡y que sea verdad! Por eso (también) echo en falta esa «cultura de la enfermedad» que avale y sustente desde la base todos los posibles cambios legislativos de los últimos tiempos. Hay empleadores con la mecha muy corta, con el gatillo muy fácil y que disparan antes de preguntar. De ahí que los enfermos, en muchas ocasiones, no comentemos nuestra situación real (y a eso hemos de unir también que estamos en España: el país del Lazarillo de Tormes, de Rinconete y Cortadillo, y donde «quien roba a un ladrón tiene cien años de perdón»).

Me viene ahora a la memoria el caso de alguien que pensó justamente lo contrario: después de conocer mi enfermedad tuvo la ocasión de contratar a alguien y, entre los candidatos, había una joven con Esclerosis Múltiple. Habló con ella y —a pesar de que sus perspectivas no eran las mejores en comparación con otros casos— decidió darle una oportunidad, porque sabía que puede que tuviera que ir alguna vez al médico, pero el resto del tiempo iba a estar al 200%. De esa manera, por otra parte, tenía un trabajador totalmente identificado con la empresa (algo de lo que no podía estar seguro en los otros casos). Además: ¿alguien ha comparado ese *posible* tiempo con el *real* que un fumador emplea *n* veces al día en salir afuera y echar un cigarro?

Un breve inciso: creo que un jefe debe ser un líder; alguien que extraiga de ti hasta la última gota de lo que puedas dar, pero que no te intente sacar más (ni se conforme con menos). También creo (no sé si por tradición o qué), que tenemos muy malos jefes en España: jefe no es el que da voces, el que pide cosas aleatoriamente, el que inspira solo temor, o quien te firma con un simple garabato una tarjeta cada Navidad. Aquí tenemos, por ejemplo, una cuadrilla de pintores, cogemos al mejor y lo hacemos jefe, con lo que hemos perdido al mejor pintor, y tenemos —quizás— al peor jefe de los posibles. Si no, no se entiende que tengamos casi la tasa más baja de productividad de toda Europa (sin que seamos —ni mucho menos— los más tontos o los más torpes), y que sea un mal endémico la presencialidad: *estar* en el trabajo lo que haga falta, para salir después que el jefe, aunque —realmente— estemos jugando al solitario o al Candy Crush.

Con el tiempo he visto también otra cosa nada desdeñable: el ser humano necesita trabajar para sentirse útil, para sentirse realizado. El trabajo es mucho más que un «castigo divino». Te puede gustar mucho, no sé: la historia (pongamos por caso); pero si no sacas un provecho económico de ella, si no te sirve para contribuir al sostenimiento de tu familia, no dejará de ser una afición más o menos grata para ti. Pues de igual forma, un enfermo al que su enfermedad le impide contribuir a su sustento o el de su familia, además de enfermo se verá como una carga, alguien inútil; con una sensación como la de un parado, pero sin esperanza ninguna de encontrar un trabajo, porque su enfermedad siempre va a estar ahí.

Una vez le preguntaron a Margaret Mead (famosa antropóloga) que cuál era el acontecimiento que ella interpretaba como el primer signo de la civilización. Su respuesta, a la vez que sorprendente y deliciosa, fue sumamente profunda (adjunto todo el artículo al final[1]): no el anzuelo, la olla de barro o la piedra de moler, sino un fémur que alguien se fracturó y luego apareció sanado. Pues yo (y no soy el único) también soy de la opinión de que el otro es mi hermano, no mi enemigo. Y que, precisamente en la enfermedad, es cuando más necesita de mi apoyo, mi paciencia y mi fuerza (a veces, incluso literalmente). Esta es la finalidad de nuestra Seguridad Social, pero no la hay en muchos sitios (sobre todo donde los ricos son muy ricos y los pobres muy pobres; y donde, si se te ocurre preguntar por qué los pobres son tan pobres —parafraseando a Monseñor

1 ¿Cuál es el primer signo de civilización y cómo la respuesta se hizo viral? - Fernando García - La Vanguardia - 14/10/2020 Páginas auxiliares

Hélder Câmara— te llaman comunista). Yo sé que ahí posiblemente me habría muerto hace tiempo, porque no podría acceder —y menos jubilado— a ningún seguro médico que afrontase el coste de mis medicinas. Como Margaret Mead, también pienso que la civilización se demuestra en el cuidado del otro (ya lo pensaba incluso antes de tener la enfermedad), y no en llegar a la Luna, en tener un escudo anti-misiles, o el récord de comer perritos calientes durante la final de la Super Bowl.

En ocasiones también tenemos la idea de que un enfermo es algo así como un moribundo dando sus últimos estertores, cuando no es eso. Esa idea resulta de menos dignidad de la que realmente corresponde, y no nos hemos parado ni a pensar en gente perfectamente válida para un trabajo, pero que tienen una enfermedad (o un mal, el que sea) crónica. Recuerdo a la que echaba las cartas en la desaparecida Teleasturias que decía ante una situación semejante: «*eso no ye pa' morise. Ye pa' tirar por ello*».

La enfermedad sirve —también— para darnos cuenta, por una parte, de que no somos dioses (ni siquiera superhombres como decía Nietzsche), y que estamos «sometidos» a los «caprichos» de la naturaleza; y, por otra, de que no somos imprescindibles. A pesar de que no podamos hacer ciertas cosas o acometer algunos proyectos, el mundo sigue adelante, con su cadencia casi mágica, sin cambiar un ápice su velocidad por el hecho de que estemos en él o no. Lo que pasa es que ahí se ve muy claramente (o, al menos, *más* claramente) que resulta difícil nadar contra corriente, ir contra los criterios del mundo como un salmón al que su instinto le lleva aguas arriba a desovar. Nosotros no desova-

mos, pero sí buscamos la paz. El sistema de este mundo, el orden establecido, se fundamenta sobre dos pilares: el dinero y el poder. Por eso estoy convencido (y, de paso, diré que Jesús también lo estaba) de que, para dar vida, dignidad y felicidad a la gente, lo primero que hay que hacer es vivir de forma que seamos libres y tengamos las manos limpias en esos dos ámbitos tan importantes en la vida. Ahora bien: una persona —o un colectivo— con esa libertad y esas convicciones será un peligro y una amenaza para el sistema vigente. De ahí la persecución.

Nuestros compañeros de trabajo (incluso a veces nuestros jefes, si la empresa es adecuada para ello) son personas que están a nuestro lado, y de quienes esperamos una buena actitud hacia nosotros y hacia nuestra enfermedad, pero, de análoga manera, podríamos preguntarnos si hemos hecho algo antes para favorecer esa buena relación. Soy muy contrario al *karma*, y a pensar que lo bueno que haces en la vida acaba llegándote de nuevo, porque dudo enormemente que sea así, pero —al margen del *karma* o de cualquier otra consideración por el estilo—, lo que está bien está bien, y hay que hacerlo (aunque corramos el riesgo de parecer simples «pringaos», porque una cosa es ser bueno, y otra es ser tonto, ¿verdad?). Los demás están a nuestro lado, y puede que seamos su único cauce para recibir de alguien el bien, cosas buenas. No se trata de esperar ahora (en justa contrapartida) que nos lleven «en la sillita de la reina», pero aún menos lo harán si solo han recibido *palos* de nuestra parte, y no *zanahorias*[2].

2 Que sí, que vale: que también es posible que solo nos den palos aunque hayamos estado siempre dándoles zanahorias; pero eso ya no es cosa nuestra, sino de ellos

La vida siempre ha sido dura, y siempre ha habido enfermedades, nos hayan tocado de cerca o no. Pero ¿hacemos lo suficiente para esponjar la tierra, para airearla, para convertirla en tierra buena (en los demás y en nosotros mismos)?

Claro que siempre me ha gustado trabajar, porque (iluso de mí), además de ganarme un sueldo, estaba convencido de que el ser humano mejoraba su condición gracias al humilde trabajo que yo pudiera hacer. Tengo en mi oficina infografías de las diferentes obras en las que puse «mi granito de arena», y siempre he buscado el bien de la empresa por encima del mío, porque siempre he visto a la empresa como un conjunto de —además de otras cosas— trabajadores. Siempre he sentido un profundo orgullo y una íntima alegría cuando conseguía una certificación ISO 9000, o ISO 14000, aunque eso representase «pelearme» con mis jefes, y que me mirasen con recelo, con incredulidad o con indiferencia. Siempre me ha gustado la parte de Prevención de Riesgos Laborales (aunque tuviese que tomar alguna medida «impopular» si así creía que contribuía a la Seguridad o la Salud de los trabajadores[3]). Pretendo decir con esto que todo trabajo es digno y contribuye a la dignidad de los demás si se hace bien, y con ese propósito (como la fábula de los Tres Canteros, que se adjunta al final, en las Páginas auxiliares).

3 Una de las medidas más «famosas» fue decidir que los trabajadores en una empresa no debían llevar casco, porque —después de analizarlo desde todos los ángulos posibles, y de ver pros y contras— llegué a la conclusión de que eran mucho más las desventajas que las ventajas, y que, si había un accidente, viendo el tamaño y la altura de las piezas, solo serviría para darle el casco a la viuda y decirle «mira: lo que queda, está aquí»

Ahora ya no puedo hacerlo, pero eso es una circunstancia, como el estar jubilado, o de vacaciones (en mi caso, *perpetuas*). En alemán existe la costumbre de hacer dos preguntas con sendos verbos que no tienen nada que ver. La traducción sería: «¿De qué trabaja usted?» y «¿Cuál es su profesión?». También en español lo podríamos hacer sin problema, pero tendemos más a identificar trabajo y profesión. La primera forma va más enfocada a separar lo coyuntural de lo estructural; a ver la persona como un ente, y con un trabajo que ahora es, pero puede no ser ese (o, incluso, no ser ninguno). Yo no dejo de ser Ingeniero porque no pueda redactar proyectos, igual que a un peluquero —por ejemplo— no se le ha olvidado cortar el pelo porque le hayan tenido que amputar los dedos de una mano, o a un compositor componer una maravillosa sinfonía porque se haya quedado sordo.

No quiero terminar este capítulo sin comentar una cosa (y no lo hago en plan *autoayuda*, que el mundo no se va a volver color arco iris por el hecho de desearlo; ni tiene valor estadístico: es algo que me pasó a mí, y, a lo mejor a alguien le pasó otra cosa): acudid a los tribunales de justicia si pensáis que tenéis razón, porque el Estado (y toda su maquinaria) no tienen dinero, están *caninos*, y cuentan con que mucha gente se va a desanimar de pleitear contra ellos. Sabéis que mi situación no es compatible con ningún trabajo (y menos, a la velocidad que se hacen las cosas —bien o mal, eso es tema para otro debate— hoy en día). Pero el primer tribunal médico que me vio me consideró completamente «apto»[4].

4 Debe ser el primer examen en la vida que me cabreé por haber aprobado

A la vista de ello el propio médico de la mutua me comentó que había tenido que ir de perito en ocasiones, y que la primera vez se decía sistemáticamente «no» a la jubilación, en casos incluso de amputados, ¡como si el miembro amputado les fuese a crecer de nuevo! Por eso, animo a la gente a recurrir lo que haya que recurrir (si es razonable hacerlo, claro). Al margen de cualquier picaresca (que siempre la hay, en todas las partes, y en todos los ámbitos), lo que es, es, y hay que luchar por ello.

# El Muro de los Campeones

Sé que hay dos tipos de enfermos (porque hay dos tipos de personas, en general, y eso somos): en los que predomina la humildad y en los que predomina el orgullo. Por entendernos de una forma coloquial: enfermos «felices»[1] y que hacen felices a los demás, *versus* enfermos «tristes» o amargados, y que llenan de tristeza y amargura a los demás. Lo que no puede darse es ninguno de los otros dos casos: no puede haber enfermos «felices» que hagan tristes a los demás, ni enfermos «tristes» que hagan felices a los demás.

Como me dijo hace poco mi Director Espiritual, «en un mundo en que parecen ser felices solo los sanos, los guapos, los que tienen poder y prestigio, es una "osadía" salir al público y contar que aun enfermo —y precisamente por estarlo— uno puede ser feliz y hacer felices a los demás. Es una felicidad distinta. Brota del corazón y Dios es su fuente». Es justamente la idea (al menos una de ellas) que me gustaría transmitir con es-

1 A ver si soy capaz de explicarme bien: NADIE está *alegre por* tener una enfermedad, pero sí hay gente feliz *incluso a pesar* de tener una enfermedad. Es más el carácter de una persona que su situación coyuntural. Seguro que me entendéis a pesar de explicarme tan mal.

tas líneas (no obstante, realmente dudo de tener capacidad para hacerlo).

Hay muchos enfermos «amargados», y capaces de amargar la vida a sus cuidadores, o a los que están a su alrededor. Son gente que solo miran *a su ombligo* (actitud cada vez más extendida en toda la sociedad), sin importarles gran cosa cuánto mal están haciendo, ni cuánto bien están dejando de hacer. De verdad creen que su enfermedad es la peor del mundo (incluso, ¡de la historia!), la más incapacitante, la más invalidante, aunque sea una psoriasis, o una tartamudez. El caso es que no «abren» el foco para mirar un poco más allá, y —nunca mejor dicho— *en el pecado llevan la penitencia*. Lo que pasa es que, seguramente, esa *penitencia* la llevan los demás.

Los enfermos podemos oscilar entre un grupo u otro, siendo —en ocasiones— nuestra actitud cambiante. Sin embargo, es difícil, una vez que se ha visto la sonrisa en la cara de los demás y el brillo en sus ojos, volver a ser de los «tristes». También pasa que los que somos católicos lo tenemos más fácil. ¿Por qué? Porque tenemos *Esperanza*[2]. No se trata de que tengamos esperanza en que las cosas vayan a ir a mejor (el que tiene un miembro amputado es el primero que sabe que no le va a crecer; podemos ser utópicos, pero no idiotas). No. Esperanza en que el día de mañana también va a tener una razón (al menos una) para levantarse de la cama (el que pueda hacerlo) o —por lo menos— afrontar el día con

2 No es algo «exclusivo» de los cristianos, ni mucho menos: hay otras muchísimas personas que también tienen *esperanza*, lo que pasa es que nosotros la tenemos «por definición»; no se puede ser católico y no tener esperanza, confianza, amor, misericordia, alegría…

una sonrisa. Tenemos *Confianza* en un Padre (al menos en Él) más que generoso que nos ama como somos: con nuestra enfermedad, nuestra incapacidad, o lo que sea. No porque lo merezcamos (que en ningún caso lo merecemos); no porque a lo mejor seamos «hijos únicos» y no tenga más «a quien querer» (ya solamente ahora rondamos los ocho mil millones de habitantes en la Tierra, más los que han sido desde la noche de los tiempos y los que serán de ahora en adelante, así que...). Ni siquiera porque tengamos una enfermedad o un cierto dolor que despierte sus instintos más paternales (y esto lo digo aquí y ahora, pero deberíamos tenerlo todos grabado a fuego en la mente, en el corazón y en el alma: LA ENFERMEDAD NO ME DEFINE; tal vez me complementa, puede que me termine, que haga mi contorno, pero no me define; SOY MUCHO MÁS QUE LA ENFERMEDAD, sea la que sea, y por malos que sean sus efectos en mí). Y, por si todo esto fuera poco, tenemos *Amor*: amor a ese Dios que nos quiere con locura e incondicionalmente; amor a nosotros mismos, que tenemos una dignidad muy superior a la que normalmente nos asignamos; y amor a los demás que es a quienes vemos y con quienes nos relacionamos, que también son *Hijos de Dios*, y que —además— son los que nos cuidan y nos soportan, quienes «sufren» nuestros enfados y nuestro mal humor. Dignidad: ¡qué gran concepto! Hablar de él nos daría —al menos— para otro libro, pero no es el tema «directo» de este. Lo que pasa es que tal vez únicamente necesitemos que nos pongan «un anillo en la mano y sandalias en los pies» para ser conscientes de esa dignidad, y seguramente ya hay gente a nuestro lado que quiere hacerlo.

Contrariamente a la opinión cada vez más extendida (respetable, eso sí; pero de dudosa utilidad práctica) de que «solo hay tres cosas importantes en esta vida: yo, yo, y después, yo», puedo asegurar (y poner mi escaso crédito personal en ello) que no hay mayor felicidad que vivir por y para los demás (cuya demostración palpable tuve en la Colonia de Naranco, pasando muchos veranos buscando la felicidad de los demás; su bienestar y su sonrisa). Esa es la única forma de convertir nuestra vida en una especie de último acto de *El Perfume*[3], de dotar de sentido a nuestra existencia: poner por delante a los demás. Además, no hay riesgo de «sobredosis»: por mucho que amemos, nunca llegaremos a amar «demasiado».

Un breve inciso: como la mayoría de lectores no sabrá de qué estoy hablando, he de decir que la Colonia de Naranco no es un perfume con olor a vainilla o notas de bergamota; es el campamento parroquial de Santa María del Naranco, en el que tuve la gran fortuna de participar unos cuantos años, en Villaseca de la Sobarriba (Valdefresno, León). En ese campamento —cuya alma mater fue nuestro querido y añorado D. José Manuel, y que por diversas circunstancias el actual párroco considera más oportuno mantener cerrado— no había «monitores», sino «educadores», porque estaba enfocado a «enseñar», y no a «aparcar» a los críos y llenarlos de actividades «guais» tres semanas lejos de sus padres.

Estructuralmente, el campamento se realizaba se trata de un gran edificio (en extensión, no en altura) en

3 «*El perfume: historia de un asesino*», novela del escritor alemán Patrick Süskind (1985)

forma de «U»: un ala para las habitaciones de chicas, otro para las de chicos, y otro central con los servicios comunes (cocina, comedor, capilla, sala de audiovisuales, enfermería, etc.), aderezado con un gran patio, una piscina, cancha de futbol, cancha de baloncesto, bodega (para solaz y esparcimiento de los padres que dejaban allí sus vacaciones, y que durante el invierno se ocupaban de la conservación y las obras que fueran menester) y hasta un pozo, por si había restricciones de agua (que en León y en verano no eran impensables).

Su capacidad de 160 niños se ocupaba «hasta los topes» cada año, siempre con preferencia para los críos de la parroquia (lógicamente) pero también para los de «La Cruz de los Ángeles» y de «Nuevo Futuro». Además, la delicadeza de D. José Manuel era tal que incluso el Día de los Padres los críos comíamos todos juntos como otro día más, para que nadie se viese «avergonzado» por su orfandad, o por la cantidad de familiares de otros niños.

Las enseñanzas más importantes de mi vida proceden de ahí, en una época juvenil en la que quedaron indeleblemente fijadas mis relaciones con Dios, conmigo mismo y con los demás

Hay una frase muy repetida en la Fórmula 1, con respecto al «Muro de los Campeones» del Gran Premio de Canadá[4]: «Hay dos tipos de pilotos de Fórmula 1: los que se han dado contra ese muro, y los que *todavía* no»,

4 En 1999, el muro derecho de la actual curva 13 del circuito Gilles Villeneuve, a la salida de la chicane de entrada a meta, se hizo famoso debido a que tres campeones de Fórmula 1, Damon Hill, Michael Schumacher y Jacques Villeneuve chocaron contra él. Desde entonces se le conoce como el «Muro de los Campeones», donde también han «escrito su nombre» otros campeones del mundo como Jenson Button y Sebastian Vettel

queriendo poner de manifiesto que es solo cuestión de tiempo hacerlo, como es solo cuestión de tiempo que la vida te haga enfermar, o tener algún tipo de dolor. Y en ese momento es cuando tenemos que ser conscientes de si nuestra vida ha merecido la pena, independientemente de la enfermedad: de si hemos sido felices, o no (y no me refiero a si alguna vez hemos estado alegres; no es eso); de si hemos amado, o no; de si tenemos «el corazón lleno de nombres» (en una bellísima expresión del Obispo D. Pedro Casaldáliga), o no.

En una entrevista a Horacio Silvestre, director del IES de San Mateo (Madrid), explicaba que «esta generación tiene un carácter demasiado blando. No todos los jóvenes, pero buena parte de ellos, presenta un umbral de frustración muy bajo y es muy fácil que se decepcionen si no consiguen sus objetivos rápidamente». Me temo que también cada vez más padres se ven aquejados de ese mal.

Con la enfermedad pasa algo así: tenemos el umbral de frustración tan bajo, que esperamos que la medicina lo resuelva todo (y, de paso, que lo resuelva ya). Además, no nos importa gran cosa el llamado «encarnizamiento (u *obstinación*) terapéutico» siempre que sea para los demás, porque no soportamos la idea de su pérdida, pero no por lo que representa para ellos, ni por si es lo mejor para ellos o no, sino —más sencillamente— porque no soportamos NOSOTROS la idea de su pérdida. Entonces podemos pasar rápidamente (y siguiendo *la ley del péndulo*) a pedir la eutanasia *mayoritariamente*, sin analizar si es lo mejor para ellos (para nosotros, en realidad), si de verdad la quieren, o sin ver otros «daños colaterales», como hijos privados

de sus padres, nietos de sus abuelos, o cónyuges entre sí; y «pasándole el marrón» a los médicos (a los jueces, o a los políticos), para que decidan por mí.

Sé que ahora me voy a «meter en un charco»; a ver si puedo salir solo un poco manchado, y sin heridas graves: soy favorable (y ya lo dejo claro desde aquí) a que se pueda tomar la opción del «suicidio asistido» cuando el enfermo (**y nadie más**) esté en condiciones de analizarlo todo, y tenga la mente lúcida para decidir. Ya he dicho alguna vez que no es una decisión fácil de tomar, y muy seguramente haya alternativas también viables y mucho menos «traumáticas» (por ejemplo, los cuidados paliativos que hagan más llevadera esa situación extrema), pero éste en el que estamos lamentablemente no es un mundo ideal). Sin embargo, lo que tampoco me gusta nada es el «café para todos». También sé que esta no es una opinión consensuada con toda la iglesia, pero es la mía[5], y —al margen de lo que pueda ser *religiosamente* condenable o no, que aún me queda «algo de munición para esa guerra»— me gustaría que, por lo menos, fuese *legalmente* admisible. Después, «que cada palo aguante su vela».

Uno de los argumentos más usados en contra de la eutanasia es que todo el mundo quiere vivir: y eso no es verdad (al menos en mi caso, no). La eutanasia tiene claros y oscuros (y seguramente la ley de la eutanasia recientemente aprobada en España tiene bastantes más «oscuros» que «claros»). Pero, personalmente, no espero nada de la vida que sea mejor que lo que me ha dado ya: he sido dichoso, y *muy* dichoso (también he

5 «y cada día la de más gente» que diría Matías Prats

tenido momentos malos; incluso *muy* malos). He tenido el amor de unos padres y de unos hermanos maravillosos; de toda una familia. He tenido la inmensa suerte de amar a una persona *pluscuamperfecta* y de ser correspondido, y de que una personita (*personaza* ya) naciera de ese amor. He corrido, he andado en bici, he jugado al fútbol, al balonmano y al baloncesto. Me encanta el ajedrez, las matemáticas, la física y la música clásica (algo *friki* tendría que tener), pero también los Beatles, Presuntos Implicados y La Oreja de Van Gogh. Me *pirra* el cine pero también la literatura, Velázquez, Sorolla, y la arquitectura gótica. Me pierden el chocolate negro, el chorizo, y la tortilla poco cuajada, y —además— soy del Oviedo. ¿Qué más se puede pedir? No, en serio: he visto a Dios en mi vida, tengo la experiencia de Él (y no veo el momento de juntarme a solas con Él; de verlo aunque sea de espaldas y de noche), y una Reunión de Grupo que me lo hace presente cada vez que nos juntamos. No puedo esperar nada mejor de la vida, porque creo que ya lo he tenido todo. Si no me «bajo» es por si puedo serle útil a alguien con mi presencia. Sin embargo, no quiero hacer sufrir a mi familia (ni a mis amigos) NI LO MÁS MÍNIMO con mi existencia. No merece la pena, sobre todo en mi caso: el de alguien que ya lo ha tenido todo, que no ha podido ser más feliz.

El tema es que no me importa vivir (si se trata de vivir en un hospital, donde cuiden de mí sin interferir en la vida de nadie, vale; en caso contrario, ¡claro que me importa!) frente a la opción de morir, pero no lo veo económicamente factible: yo mismo, si tengo que elegir entre unos kilómetros de carretera rural para

que una parturienta alcance mucho más rápidamente un hospital para dar a luz, o cuidados para mí, elijo la carretera; si tengo que elegir entre un maestro (bueno, la famosa «ratio» de alumnos que se maneja, que es lo que —indirectamente— fija el número de maestros) para que les enseñe mejor las estaciones del año, el valor de la lectura, o la infinita matemática de la naturaleza a unos niños, o cuidados para mí, elijo el maestro; si tengo que elegir entre un bombero capaz de apagar un fuego, o cuidados para mí, elijo al bombero; y así sucesivamente, de forma que mi opción estaría muy muy atrás entre las posibles.

Además, hay más gente que no tiene esas vivencias, esas creencias, esa esperanza..., o por lo que sea, que no quiere prolongar sus días aquí. ¿Son culpables por ello? (y ojo: que no estoy hablando de dolor; se puede perfectamente no tener dolor y tampoco tener esperanza, o fuerzas para levantarse cada mañana). Hay gente que, por no ser una carga para sus familiares (y me consta; sé bien de lo que hablo) se colgaron de una viga del techo, muriendo solos, afanándose en darse prisa para morir (¡encima!), sin el abrazo de su familia que lo había dejado solo un momento. ¿No hubiera sido bueno buscar una alternativa para esa (o esas) persona(s)? ¿Cómo la podemos juzgar, independientemente de lo que le hubiera pasado por la cabeza una décima de segundo antes de morir? ¿Con quién hemos «empatado» nosotros (*mentes bien pensantes*) para hacerlo? ¡A ver si lo de «sepulcros blanqueados» va por nosotros!

Siguiendo con el tema de la sociedad actual, y del carácter blando —***líquido*** dicen algunos— que se está generando, cada vez es más evidente la idea de los ro-

manos de «pan y circo», solamente que ahora —y en ocasiones— se amplía un poco más el abanico; pero tanto que se **objetiva** lo que *per se* es **relativo**: algo está bien si está bien para mí (y los otros no me importan lo más mínimo; si no están de acuerdo, «que se pongan»). El alma de los árboles, o los derechos de la mantis religiosa hembra (*violada* por el macho) tienen la misma categoría que la soberanía de la ley, o la libertad de creencias, simplemente porque se manifiestan sobre ello *en Internet* unos cuantos que meten ruido en redes sociales. Hoy se gobierna buscando la prolongación en el poder, y no el bien común. Se hace más evidente la frase de Marx (Groucho, no Karl): «Estos son mis principios, y si no le gustan..., tengo otros», y cada vez se hace más patente nuestra paulatina conversión en fariseos, idolatrando una ley, que ellos mismos no cumplían; ¡idolatrando tantas cosas! (que hoy llamamos ciencia, religión, equipo de futbol, ideología...).

A veces, como en el anuncio de la tele, buscamos la casa perfecta, la hija perfecta, la boda perfecta, la ensalada perfecta, el perro perfecto..., A ver si somos capaces nosotros de mirar con ojos «limpios de vigas», y vemos un «alma buena» (aunque sea en un cuerpo enfermo). Si encima conseguimos que ese «alma buena» sea la nuestra... ¡qué bien para los demás y —sobre todo— para nosotros mismos! Más paciencia, más humildad y más obediencia nos vendría de perlas a cualquiera de los enfermos del mundo mundial.

# Sobrinos, primos y demás familia

Este capítulo es especial, porque trata de hablar de y para los que están «del otro lado de la mesa» desde este lado de la mesa (más bien, desde este lado de la cama). Y es especial porque se mezcla lo que hay de verdad con lo que un enfermo *cree* que hay de verdad, que no siempre coincide con la realidad. Voy a entrar en materia, que me parece que me estoy metiendo en un *jardín*.

La cuestión es: ¿quién va delante en orden de importancia para nosotros: los demás (por ejemplo, nuestros cuidadores), o nosotros mismos?

Esto es para meditarlo largamente, pero por parte y parte; que no saquen mucho pecho los familiares (o los amigos, o los cuidadores, o quien sea) porque la pregunta también estaría formulada para ellos en primera persona: ¿quién va delante: ellos o los enfermos a los que cuidan, que son (se supone) el motivo de sus desvelos?

Cuando fui diagnosticado de Esclerosis Múltiple, ese diagnóstico representó un mazazo terrible para todos los que tenía alrededor. En algunos casos, veía sus ojos brillantes (o directamente arrasados) cada vez que me miraban (lo que, aunque fuese muy lógico huma-

namente hablando, no me ayudaba mucho) y sabía de su gran dolor: gran dolor en mi madre, que se preguntaba constantemente si habían hecho algo mal (ella y/o mi padre), si había algún componente genético, o simplemente por qué me había pasado a mí, si era «buen chaval». Gran dolor en mis suegros, que —aparte del aprecio que me profesaban y me profesan— veían el dolor en su hija, con lo que sufrían doblemente. Y gran dolor en mi mujer, que repentinamente sintió desvanecerse todos sus sueños. Se sintió como si tuviese que ser una especie de «madre coraje», aunque en ocasiones el papel le sobrepasaba; sintió incomprensión hasta de mí mismo, al ver que no sentía lo mismo que ella, o no en tanta medida como ella, o... ¡yo qué sé! Quizá dolor tremendo al estar a más de trescientos kilómetros de casa, notarme impotente, y no saber a ciencia cierta si iba a volver o qué iba a hacer. En ese fatídico tiempo (que coincidió —más o menos— con el curso 2009-2010) está convencida de que sufrí —además de un gran bajón físico— una profunda depresión. Yo no lo creo así, pero quizá sea más cuestión semántica que otra cosa, y de ver lo que cada uno entiende por «depresión». En cualquier caso, poco importa *si son galgos o podencos*... Yo sufrí mucho, ella sufrió más, y yo lentamente estoy intentando recuperarme de aquel bajón morrocotudo (aunque sé que ya nada volverá a ser como antes).

Frecuentemente tenemos la idea de que el enfermo ya no puede hacer nada, que ya no puede aportarnos nada, y que —de verdad— es sencillamente *un ente* al que tenemos ahí, «aparcado». En ocasiones (tal vez muy extremas) puede que sea así, pero no en el común

de los casos. Es más: incluso si fuera así, médicamente se sabe que el último sentido que se pierde es el del oído, con lo que —por muy grave y definitivo que sea el estado del enfermo— ni siquiera podemos estar seguros de que no nos oye. ¿De veras queremos que las últimas palabras que oiga de nosotros sean «¡Qué fastidio! Lo mejor que podía hacer es morirse y dejar de sufrir»? ¿En serio?

Cada generación y cada tiempo tiene sus propios «demonios», males y esclavitudes que parecen insalvables. El enfermo, *el endemoniado*, es el que está condenado a la postración, a verse marginado y sentirse improductivo, inútil, sin sentido. Es necesario acogerle, cuidar de él, «perder» el tiempo con él, con la gente para quien nadie tiene tiempo. No se trata solamente de ofrecer «buenas palabras», sino de ir un poco más allá. Algo que parece baldío pero es todo un detalle de calor, de atención, de esperanza. Se trata de aportar palabras y manos suaves, como un padre o como una madre.

A veces el enfermo solo aspira a que alguien se ocupe de él; pero no de su enfermedad (que puede resultar muy evidente), sino del resto: de su espíritu, de su alma... De cómo estás, o qué necesitas. De cómo te sientes (y no *necesariamente* desde el punto de vista médico) o qué puedo hacer por ti. En ocasiones puede ser mucho más agradable el hecho de preguntar sinceramente que la pregunta en sí misma, sin mostrar ánimo de «contestar» o «repreguntar», sino para tomar nota de la respuesta, o, simplemente, para acompañar.

Y esto no solamente repercute en el enfermo, sino también en sus más allegados, que también se dan cuenta de la situación. Así, se puede convertir también

en enfermos a los de su círculo más íntimo, contribuyendo a extender la enfermedad, en vez de a reducirla, convirtiendo en totalmente inútil (cuando no en francamente contraproducente) una visita, una llamada, o un paseo *a priori* estupendos.

Traigo a colación aquí un libro de Jesús Montiel —enlazando con los discursos de los amigos de Job (que, dicho de paso, eran un poco *cansinos*), cuando peor lo estaba pasando—, sobre el período que uno de sus hijos pasó en el hospital, con una leucemia[1]. Tanto estos como aquél encajan perfectamente con lo que quiero exponer aquí: «Las palabras huecas del capellán del hospital; sus frases *de manual* aprendidas en el Seminario. […] Dios no nos sermonea ni nos da consejos. La vida no es una tabla de multiplicar». ¿No estaremos mirando al enfermo por encima del hombro, y queriendo darle consejos nosotros, como si estuviera en nuestra mente la solución a su enfermedad, como si estuviera en nuestros labios (y no en nuestro corazón) la conclusión de su mal?

Los familiares deben (debemos) conseguir que el enfermo no se encuentre solo. Podemos aportar nuestra presencia para conseguir esa compañía, que puede implicar alegría, esperanza, confianza... Puede ser (no digo que no). Pero también puede ser algo más: algo (o más bien *alguien*) que le acompañará siempre, en todo momento; alguien que le aportará ilusión, esperanza, alegría; alguien en quien pueda confiar siempre, en todo momento, que conseguirá que no se sienta solo NUNCA, independientemente de que estemos nosotros

1 Tomado de «10 minutos con Jesús»

presentes o no (pero esto no es para todo el mundo). Lo que sí es para todo el mundo es que, para un enfermo (y más si está postrado en cama y no puede hacer otra cosa que darle vueltas a la cabeza) las horas son muy largas; más que de sesenta minutos parecen de seiscientos; y no vamos a estar ahí siempre.

Un pariente cercano vino a verme al poco de ser diagnosticado de EM (no lo olvidemos: una enfermedad bastante seria, y más por aquel entonces en la que el conocimiento sobre ella era muy limitado), y me dijo que no me preocupase, que nunca me faltaría nada (ni compañía ni otra cosa, empeñando un poco su palabra). Esa afirmación a mí no me produjo un gran efecto (porque tampoco estaba yo —ni él— en condiciones de evaluar todo su calado), pero a mi madre sí le dio un gran consuelo el pensar que, aunque el día de mañana ella ya no pudiese darme su cariño, alguien más «de su rama» (e, independientemente de mi mujer, mi hijo o mis hermanos) me lo iba a dar. El caso es que ese pariente nunca más fue a visitarme, ni se interesó (que sepamos) por mí. Y eso le causó un profundo pesar a mi madre (no a mí, descreído de la bondad de cualquier mano que me tendieran): por una parte, por sentir que le faltaba «la tierra bajo sus pies», y que no se iba a cumplir —hiciera falta o no— aquella promesa; por otra parte, por sentir que su hijo —el hijo de sus entrañas— ya no podía contar con aquel apoyo; y por otra, porque (al menos cronológicamente hablando) antes que pariente mío era pariente de ella, y se sentía como «responsable» de esa desafortunada situación.

Quiero señalar con esta mala experiencia, no que no debamos visitar a nuestros familiares enfermos «por

si acaso»; o que no debamos hacer promesas que no estemos seguros de cumplir; sino —más bien al contrario— que debemos visitar a menudo a nuestros familiares (y más a los necesitados), y que debemos ser totalmente consecuentes con nuestras promesas. Es más: en este caso —como en otros muchos ámbitos de la vida— vale más pecar por exceso que por defecto; vale mucho más prometer dos y hacer cuatro, que prometer uno y no hacer ninguno. Vale mucho más contribuir a mitigar el dolor que a aumentarlo. Y, como se ve, no solo por el enfermo en sí mismo, sino también por los más cercanos, y—sobre todo, y en este caso— por nosotros mismos y por nuestra conciencia.

Mi suegra aún hoy (después de casi veinte años de diagnóstico) es reacia a comentar a nadie lo de mi esclerosis, y no le hace especial gracia que lo hagamos mi mujer, o yo mismo, entre otras cosas, porque no se fía de que nos den palabras llenas de buenas intenciones pero vacías de contenido (o incluso con deseos *dudosos*). Hay muchas reacciones a raíz de una enfermedad familiar, y todas son —*a priori*— respetables..., pero objetivamente no son todas «igual» de respetables. Quien de verdad pone el listón es el enfermo, y el cariño que se le demuestre. Hay veces (desgraciadamente *muchas* veces) que el enfermo tiene la impresión de que su familiar está con él *casi* por obligación. Puede ser que no esté a gusto con la situación, como si la EM, o una amputación, por ejemplo, fuesen contagiosas. Otras veces la conversación se llena de tópicos, de lugares comunes, dejando de ser una conversación y pasando a ser un monólogo (o, a lo sumo, dos: el del visitante y el del enfermo, aunque ambos guarden rigurosamente

el turno). Es preciso tener en cuenta que el enfermo —en muchas ocasiones— no necesita ni quiere tener una explicación pormenorizada de los eventos acaecidos desde la última visita, ni una descripción detallada de su enfermedad, ni mucho menos una lista de cosas que hacer o sitios a visitar «ahora que tienes tiempo» (?!). Simplemente lo que quiere es alguien con quien charlar, alguien con quien compartir pensamientos sinceros, o alguien a quien escuchar. Por otra parte, hay ocasiones en las que es el propio enfermo el que está en plan «negacionista», y no hay forma de, amablemente, hacerle consciente de su situación. Lo que es necesario (de hecho, lo único que de verdad es necesario, sea en el caso que sea) es mostrarle o demostrarle que estamos ahí para lo que necesite; que podemos ser unos oídos que escuchan, unas piernas que andan, o un hombro en el que descansar y, si es preciso, llorar.

Acabo de ver una entrevista a Julia Otero, recién regresada a la radio después de prácticamente un año alejada de los micrófonos por un cáncer, en la que hablaba muy bien de esto: «Si no sabes qué decir, di eso: "No sé qué decir, pero voy a estar a tu lado siempre"» [y que sea verdad; esto lo añado yo]. Uno no se cura por descubrir la fórmula de la Coca-Cola, o saber cuántas lunas tiene Júpiter (y mucho menos por conocerlo todo de las células rebeldes, mutantes, egoístas y malvadas que amenazan gravemente su vida). «Lo mejor siempre es la verdad».

Añadió algo que no sé si es pertinente con el tema de este libro, pero aprovecho sus palabras porque me parecen para grabar en mármol: «¿Una mujer "vaciada"? Una mujer es una mujer, este operada de lo que sea,

tenga ovarios, o matriz, o no. Si a un hombre le quitan la próstata nadie dice que está "vaciado"». Eso sí es lenguaje sexista, y no decir que alguien es juez o jueza, poeta o poetisa, electricista o ¿*electriciste*?

Como una vez indicaba mi amigo y sacerdote D. José Antonio Marzoa, «¿Iluminamos a los que viven con nosotros? ¿les hacemos más fácil el camino? No hace falta escribir libros o emprender obras muy solemnes. ¡Cuánta luz difunde a su alrededor aquella madre sacrificada, aquel amigo que sabe animar y también decir una palabra orientadora, aquella muchacha que está cuidando de su padre enfermo, aquel anciano que muestra paciencia y ayuda con su interés y sus consejos a los más jóvenes, aquel voluntario que sacrifica sus vacaciones para ayudar a los más pobres! No encienden una hoguera espectacular. Pero sí un candil, que sirve de luz piloto y hace la vida más soportable a los demás».

Quiero poner un ejemplo, no con ánimo evangelizador, sino porque todo el mundo lo conoce (de hecho, ha traspasado ya el ámbito evangélico para «incrustarse» en nuestro imaginario colectivo): la parábola del buen samaritano. Siempre parece que ponemos el acento en el sacerdote y el levita de la parábola, en contraposición al samaritano, y eso está muy bien para definir el concepto de «prójimo». Pero a veces somos también el apaleado, y hace falta dejarse cuidar. Hace tiempo me contaron la fábula de la gallina y el cerdo involucrados en un desayuno[2]. Debemos «implicarnos» en la enfermedad de los demás (y no siempre es cuestión de

2 La fábula del desayuno (Páginas auxiliares)

dinero: puede ser de compañía, de tiempo, de escucha, de conocimientos técnicos o informáticos...). Está claro que se puede hacer mucho *desde ese lado de la cama*, pero también *desde dentro* de la cama es necesario darse cuenta de que hemos sufrido ese «apaleamiento», y que es preciso apearse del orgullo y dejarse tratar, dejarse acompañar, dejarse «cuidar», sin pararse a juzgar por qué lo hacen, sin pasarse todo el rato buscándole cinco pies al gato de por qué están con nosotros, y no en la playa con unos amigos; por qué han decidido ser «cerdos» y no «gallinas» (aunque dicho así suene un poco *regular*).

De la misma forma, en ocasiones (más o menos a menudo, según la conciencia «buena» o simplemente «pasable» de cada uno) tenemos que elegir involucrarnos, y no simplemente comprometernos. Y no lo digo únicamente por el enfermo o por su enfermedad, sino por nosotros mismos: por nuestro bienestar, por nuestra tranquilidad de conciencia y por nuestro crecimiento personal. Y a veces, es justo al revés: tenemos que aprender a decir NO porque el enfermo es tan *tóxico* (por no utilizar otra expresión más *gruesa*) que lo que consigue es arrastrarnos sin remedio a un pozo sin salida, ni para él, ni para nosotros.

Viene aquí muy bien la charla comentada por una psicóloga chilena, sobre un ciego cliente suyo, que acudió a su consulta muy deprimido, pero que se «curó» en una semana, cuando se dio cuenta de la cantidad enorme de cosas por las que tenía que dar gracias, y que hacían su vida poco menos que maravillosa[3]. No nos

3 https://www.lacapitalmdp.com/pilar-sordo-hizo-emocionar-a-todos-con-una-anecdota-con-un-paciente-ciego/

damos cuenta de que nuestro papel muchas veces —como familiar de un enfermo— es «transcribir» cosas por las que estar agradecido, y que —a lo mejor— también nos hacen recapacitar a nosotros. Puede ocurrir que sea él quien más ve (tal vez porque tiene más tiempo para contemplar, o más tranquilidad para analizar los resultados, o —sencillamente— mejor disposición, considerando la vorágine en la que nos encontramos), y debemos dar gracias por esa ocasión, y por tener autonomía y no ser nosotros los enfermos (porque lo normal es que la vida nos ponga antes o después en esa situación). Ya sé que «gastar» la vida por mí puede ser difícil o directamente imposible de entender, para mí (enfermo) o para los que nos rodean, pero debemos intentarlo (siempre con amor) si estamos convencidos de que merece la pena (seamos *coyunturalmente* enfermo o cuidador). En realidad, merece la pena tener alguien (sea Jesús, o quien sea) por quien dar la vida o de quien recibirla, y —aún más— estar en esa disposición de dar la vida por Jesús, por el enfermo, o por quien sea[4].

Aunque esa predisposición del ánimo sea invisible, y solo esté en el corazón, hay tres expresiones que —escuchadas a menudo en los labios de una persona, enfermo o cuidador— muestran que esa predisposición existe en su corazón: GRACIAS, POR FAVOR y PERDÓN. No hay cosa más propia de alguien humilde que agradecer, admirado, todo lo positivo que contemplan sus ojos: las flores, los hijos, la cultura, la familia, la paz, la vida (aunque objetivamente parezca que no me-

4 Comienzo de la canción «La vida no vale nada» de Pablo Milanés, que no es para nada «sospechoso» de *comerse* la Biblia: «La vida no vale nada si no es para perecer, porque otros puedan tener lo que uno disfruta y ama [...]»

rece esa pena); y, al mismo tiempo, nada más propio que elevar la súplica del enfermo, del pobre y desvalido, para que nunca falte lo necesario a los hermanos que sufren, lloran, pasan hambre…

A veces podemos pensar en lo de «ande yo caliente, y ríase la gente», pero creo que no es eso. Eso nos puede convertir en egoístas, en egocéntricos, en olvidarnos del interés de los demás (que puede ser contrario al nuestro), en lugar de pensar en lo que está bien o está mal. Yo no tengo autoridad moral para decidir eso (ni siquiera he «empatado» con nadie para decirlo, y mi situación sanitaria o laboral tampoco está «para tirar cohetes») pero de verdad creo fervientemente que hay mucha más felicidad en dar (en *darse*) que en recibir. Y vuelvo a indicar que eso es aplicable tanto a enfermos como a familiares y/o cuidadores. También sé que esto va *peligrosamente* contra las enseñanzas del mundo, pero—desgraciada o afortunadamente— el libro es mío, y lo expongo así.

Nos parece —a simple vista— que el antónimo de «amor» es «odio», y el de «todo» es «nada», pero creo que no es así[5]; creo que el antónimo de *amor* es indiferencia, rutina, falta de ilusión..., y el de *todo* no es *nada*, sino «algo». Puede que estemos dispuestos a dar «algo» de nosotros mismos, pero si no está en nuestro corazón la disposición de darlo «todo», es igual que si no diéramos «nada».

5 Matemáticamente, ¿cuál sería el *antónimo* de cero: infinito, o cualquier número distinto de cero? ¿Cuál sería el antónimo de uno del Madrid: uno del Barça (o del Atlético de Madrid), o alguien a quien no le guste el fútbol? ¿O mejor incluso alguien a quien no le guste el deporte? ¿Qué es más contrario: discutir a la mínima, o no tener nada de qué hablar?

¿Cuál es nuestra postura: ser humilde (y en disposición de darlo todo), o ser soberbio (y en disposición de no dar nada, o —a lo sumo— tan solo unas migajas)? Y ojo: que esto es igual de aplicable tanto para enfermos como para cuidadores o familiares. Lo que pasa es que si somos de este último grupo, no podemos permitirnos el lujo de que nuestro familiar enfermo sea cerril y quedarnos enrocados en el «ya cambiará», porque no sabemos cuánto tiempo le/nos queda, y la situación no es buena para él ni para nosotros o para el conjunto de los demás.

Podemos tener o no un mal «físico», pero seguramente tenemos un mal «espiritual». Es difícil curar el cuerpo físico si antes —o a la vez— no se cura también el espíritu. Y si se consigue esto último, su valor es muy superior: eso convierte en *no imprescindible* la curación «física». Nuestra tarea como familiares o amigos de un enfermo es buscar su bienestar, sea físico, espiritual, o como sea. Muchas veces «prescindimos» de esa parte y nos limitamos (como mucho) a hacer una visita casi de compromiso al enfermo, y a pensar «bueno: en realidad su bien (su felicidad) no es responsabilidad mía».

# Dos acentos

Define la *wikipedia* el **duelo** como «el proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado a la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiada a lo largo de la historia. En la actualidad se encuentra en discusión el tema de si otras especies también tienen sentimientos de duelo como los seres humanos, y en algunas de ellas se han observado comportamientos peculiares ante la muerte de sus congéneres».[1]

También menciona (dicha *wikipedia*) a continuación a la doctora Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), y a las cinco fases del duelo definidas por ella en su obra *Sobre la muerte y los moribundos*, muy famosas y conocidas por todos:

**Fase de Negación**. Negarse a sí mismo o al entorno que ha ocurrido la pérdida.

1 https://es.wikipedia.org/wiki/Duelo_(psicolog%C3%ADa)

**Fase de Enfado, Indiferencia o Ira**. Estado de descontento por no poder evitar la pérdida que sucede. Se buscan razones causales y culpabilidad.

**Fase de Negociación**. Negociar consigo mismo o con el entorno, entendiendo los pros y contras de la pérdida. Se intenta buscar una solución a la pérdida a pesar de conocerse la imposibilidad de que suceda.

**Fase de Dolor Emocional (o depresión)**. Se experimenta tristeza por la pérdida. Pueden llegar a sucederse episodios depresivos que deberían ceder con el tiempo.

**Fase de Aceptación**. Se asume que la pérdida es inevitable. Supone un cambio de visión de la situación sin la pérdida; siempre teniendo en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.

Este duelo es también usual cuando se trata de una enfermedad más o menos grave, tanto por parte del propio enfermo, como de sus familiares más directos. El problema es que yo en ningún momento he sentido ese duelo (ni nada parecido). Y hablo de *problema* porque empiezo a pensar que lo es. Dice Iosu Cabodevilla (de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Pamplona) en su artículo *Las pérdidas y sus duelos*[2] que «no podemos amar sin dolernos. El duelo es un indicador de amor. Si hemos amado intensamente, no se puede morir sin dejar a alguien dolido». De igual forma, «para sufrir la pérdida se ha tenido que gozar del contacto, es la dialéctica de la vida. El dolor, al igual que el amor, tiene sus tiempos, sus ritmos, sus periodos». De ser eso cierto (y no tengo razones para

2 Muy largo para reproducirlo aquí. No obstante, dejo su dirección: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012

pensar que no lo sea), yo tengo un «corazón de lenteja» (ya hablaremos de eso) que no tiene ni amor propio ni otras muchas cosas; que no llora (usualmente) con cosas emocionantes, y que —sobre todo— NO SE PREOCUPA DE CASI NADA. Ese corazón que no hizo duelo por la enfermedad —ni en otras ocasiones, o con otras cosas tanto o más merecedoras de ello— y empiezo a pensar que lo de «bienaventurados los limpios de corazón», aun en el supuesto de que fuera verdad en mi caso, ya no me sirve como coartada.

Está bien ser de la opinión de C.E. Bardakian («No llores porque las cosas hayan terminado; sonríe porque han existido») pero, en muchas ocasiones, ese sentimiento, esa sonrisa no es suficiente (o, al menos, no para un interlocutor desesperado que espera de nosotros una respuesta a su desesperación).

Una de las conclusiones finales de dicho artículo de I. Cabodevilla (muy recomendable no solo para los que tienen cualquier tipo de limitación, sino para todos los relacionados de una u otra manera con el duelo) revela que «pensar en el dolor sin negarlo, sin dulcificarlo, pero también sin reducirlo a una experiencia oscura y sin salida, esa es la clave».

Dejo al final otro artículo muy interesante relacionado también con el duelo: en este caso el generado por el suicidio de un ser querido[3].

Al contrario que —por lo visto— toda o casi toda la gente, la enfermedad no me ha «costado» ningún duelo. Será porque no me ha hecho cambiar ningún plan, porque soy (tal vez) un poco Asperger, o por lo que sea,

3 Cómo acompañar a un familiar en duelo: «Déjame hablar del suicidio de mi ser querido» - Yaiza Perera - El Mundo (Páginas auxiliares)

pero no me ha costado «rebelarme» contra Dios, contra la vida, ni contra nada ni nadie (sigo pensando que ese *rebelarse* será algo incontrolable, pero es una pérdida de tiempo). Cuando llamó el endocrino para darme la noticia de lo que habían visto en la resonancia, yo esa noche dormí «a pierna suelta», mientras mi mujer lloraba amargamente, en silencio, viendo cómo se hacían añicos todos (o, por lo menos, muchos) sus planes de vida, que ella sí tenía. Tal vez esa *indolencia* (*inconsciencia*, más bien) sea otro «don de Dios» para que no me afecten las cosas, o —simplemente— incapacidad propia para asumirlas.

Hace poco veía en una serie de médicos cómo un enfermo era todo generosidad, hasta que le extirparon un tumor (benigno) en el cerebro, y volvió a ser egoísta. La gran pregunta es ¿cómo era realmente: generoso o egoísta? Es decir: ¿puede una enfermedad redundar en nuestro beneficio, o en el de los demás? Dios (para mí, Dios; cada uno que ponga el sustantivo que estime oportuno) puede valerse de algo ***objetivamente malo*** para extraer algo ***objetivamente bueno***. Dejando volar la imaginación, ¿habría tenido san Francisco un tumor cerebral que le hizo comportarse así (o, simplemente, unos «ataques» de Dostoievski[4], con una profunda epilepsia)? Y en caso afirmativo (ya sé que estoy cruzando varias *líneas rojas*) ¿somos solamente un conjunto de células (buenas, malas, o «medio pensionistas»), o —más bien— somos lo que hacemos con ellas? Si san Francisco fue santo *por* ese tumor (ya digo que es simplemente una invención) y no *a pesar* de él, ¿ese tumor

4 https://www.elmundo.es/elmundosalud/2005/07/27/neuropsiquiatria/1122464937.html

le «costó» felicidad, o todo lo contrario: o se la «dio»? Entonces, ¿no podemos llegar a la conclusión de que de la enfermedad —aunque sea algo ***intrínsecamente malo***— puede sacarse algo ***intrínsecamente bueno***, y que son nuestra respuesta y nuestra forma de afrontarlo quienes nos definen, y marcan indeleblemente nuestra personalidad (y no al revés, como normalmente consideramos)? Como diría Peñafiel: «ahí lo dejo».

La mujer cananea del Evangelio[5] seguramente apenas había oído hablar de Cristo, pero tenía a una hija gravemente enferma. Seguramente no tenía «fe» en Cristo ni en sus palabras (ni siquiera era judía) pero estaba dispuesta a hacer lo que fuera (y a aguantar lo que fuera) para curar a su hija (más o menos como en la actualidad: la gente hace lo que sea con la esperanza de una curación que acaba siendo muy pobre o directamente nula). Quizá su «fe» era un poco interesada y no buscaba tanto su palabra como un «milagrito», pero era algo semejante al efecto *placebo* actual: creemos lo que sea y a quien sea para obtener salud. Nos agarramos (casi literalmente) a un clavo ardiendo si pensamos que es la última opción. ¿Era su fe menor que, por ejemplo, la de San Pedro? Pues seguramente no, solo que un poco «excéntrica» (*fuera del centro*). Además, tenía mucho amor porque estaba dispuesta a todo por la curación de su hija. Seguro que si pudiéramos hacer la actualización y la comparación correspondientes, veríamos que esa mujer fenicia no estaría muy lejos de nosotros mismos (y —desde luego— no por detrás, en muchos casos).

5 Mateo 15, 22-28

Resulta muy manido el tema de que la pregunta no es *por qué*, sino *para qué*. Dando por sentado que la primera no tiene mayor sentido (o mayor recorrido, porque no tiene respuesta objetiva), la segunda sí se postula como mucho más abierta y con muchas más respuestas posibles. Tantas, que igual nos «sobrepasa». Tal vez podamos buscar respuesta a una pregunta más modesta, en el primer escalón de esa tan abierta: *Y ahora, ¿qué?* Esta sí tiene más inmediatez, y —al final— yo creo que puede reducirse a solamente dos respuestas (a *dos acentos*): las dos verdaderas, y las dos que pueden marcar todo el devenir de la vida con una enfermedad (y por eso se trata de una elección, de una opción).

No hay mayor problema en considerar esos dos acentos (tratados en la película «Los dos Papas», de Fernando Meirelles, y que podemos ejemplificar en *la verdad* vs *el amor*, reunidos en la frase «la verdad quizás sea necesaria, pero sin amor es insoportable») porque el tema es tan general que no nos afecta directamente. El problema lo empezamos a tener cuando vamos acercando el foco y vemos que esos dos aspectos —buenos en sí mismos— son aplicables también a nuestra vida (en general), a nuestra enfermedad, y a los que nos rodean. ¿Es cierto que estamos enfermos?: Sí, sin duda (y algunos más que otros). ¿Es cierto que sin amor *a* (y *de*) los demás esa verdad es insoportable? Sí, también sin duda. Por eso es prioritario que lo pensemos y que elijamos una u otra opción, sabiendo que las dos son válidas. Al final, es un poco como elegir entre nosotros mismos, y los demás. Igual es mejor dejarse amar, aun considerando que los demás son lo primero.

Todos tenemos una familia, unos amigos que nos aman. Y, si no es así..., no sé qué decir. Solo entonces sería mejor pasar al plan B y amar; pasar a la acción, en lugar de *recibir* de ese amor y *reflejarlo* (que sería lo suyo). Al final (muy, pero que muy al final, y haciendo una interpretación muy, pero que muy libre del tema) esos serían los dos acentos: amar, o dejarse amar (dando por sentado que cualquiera de esas dos opciones es mejor que cualquier otra para todos, y más para un enfermo). Quiero recalcar que se trata de una decisión personal, porque cada cual vive la enfermedad como puede, y todas las formas son respetables (además de personales e intransferibles).

Volviendo a la enfermedad, que es el tema que nos ocupa: pedir «la chata» si estoy postrado en la cama, y mi vejiga ya está al límite, es correcto (si la pido de buenas maneras, que si no, ni eso); pero si se la pido a alguien que quiere hacer algo por mí (la necesite yo o no) porque así se va a sentir mejor, eso tiene un «plus» inconmensurable: el «plus» de convertir lo que sea en **compartir**. Ir al Club de la Comedia a pasar un rato de diversión, es correcto; pero reírle un chiste a alguien que nos está cuidando (aunque no nos haya hecho mucha gracia, y ya lo hayamos oído *n* veces) para hacerle sentirse mejor, eso vuelve a tener un «plus» inconmensurable.

La anciana que dio 2 céntimos —a pesar de que era todo lo que tenía para vivir— para el cepillo del templo, eso es inconmensurable, eso es **compartir** (pero también lo es Caritas, Manos Unidas, los salesianos, los Hermanos de San Juan de Dios, o cualquiera que

dé limosna[6] como signo de amor, y no por sentirse superior, o «por mirar por encima del hombro»). No se trata de dar limosna para acceder a ese «plus», de dar simplemente unas monedas: **compartir** es —sobre todo— dar tiempo, dar conocimientos (conseguir, por ejemplo, que una abuela vea a su nieto cuando un océano les separa y una pandemia les confina), dar nuestro trabajo o nuestra experiencia... Por cierto: esa misma experiencia me indica que, precisamente los más generosos son quienes menos tienen, porque siempre están pensando en los que puedan tener menos que ellos. Y al revés: hay un extraño —y poderoso— vínculo entre riqueza y tacañería.

Compartir no es dar (y mucho menos *dar solamente lo que nos sobra*, como dice la canción de Alejandro Sanz), es una actitud (compartir la sombra, o la enfermedad, si no hay otra cosa). Es **dar**(se) pero también es **recibir**. Aunque parezca paradójico, hay más alegría en dar que en recibir, y a veces nos toca dar, pero otras veces nos toca recibir (enfermos o no). Y esto que aquí expongo, *querido lector*, es lo que todos los enfermos podemos hacer sea cual sea nuestro estado y condición: cambiar «el chip» para pensar en los demás y en su felicidad, mucho antes que en nosotros o en nuestro bienestar. Eso es compartir (con su «plus» inconmensurable).

No se trata solo de lo que *podemos* hacer, sino de lo que *debemos* hacer para mejorar nuestro estado. Como

6 hablo aquí de *dar limosna* porque es una terminología que entendemos todos, pero su sentido **real** no es el que todos le adjudicamos: dar limosna es DARSE UNO MISMO, Y TOTALMENTE. Y esto debe ser así PARA TODOS, creyentes o no

ya expuse antes, la esperanza (no necesariamente en el «más allá», aunque también puede servir) marca una clara diferencia entre enfermos aparentemente con el mismo mal. Pero mayor cambio aún supone el amar o no; el ser egoísta (aunque parezca «merecidamente») o no; el pensar en los demás, o en uno mismo. Ese amor es lo que marca la diferencia; y puede que no la marque mucho *físicamente* (no es esperable que un cáncer se cure «milagrosamente», o que un miembro amputado vuelva a crecer, también «milagrosamente»), pero sí *anímicamente*, y el enfermo va a sentirse mejor; eso sin duda.

Cuando a mi mujer le dieron el alta hospitalaria después de pasar por quirófano por un hipernefroma (cáncer renal), su deseo lógico era volver a casa, a *nuestra* casa. Sin embargo, entendió que era mejor para todos pasar la convalecencia en casa de sus padres (que también se habían hecho cargo durante esos días de nuestro hijo, por aquel entonces de siete años). Ana sabía que aquello era una carga para ellos: madrugar para preparar al niño, llevarle al autobús escolar, recogerle por la tarde, baño, deberes… y —ahora, además— atender a la recuperación de su hija con todo el mimo del que solo unos padres son capaces. Mi mujer comprendió que debía hacer aquello; que esa era la forma en que ellos podían ayudar aquel diagnóstico terrible de hacía apenas unas semanas; el drama (otro más, en nuestro caso) de una enfermedad entre «mala» y «muy mala» que —afortunadamente— acabó bien. Dejarse cuidar, «obedecer» a sus consejos sin rechistar, ceder el control, permitir que se ocupasen de todo (incluso de mi ropa sucia…) y así ganábamos todos: yo, porque

evitaba una preocupación más; sus padres, porque la cuidaban, estaban pendientes de ella, y no tenían que atravesar la ciudad para verla; y ella, porque iba a estar estupendamente cuidada, y sin remordimientos de ningún tipo. Todos contentos a pesar de que, a primera vista, la solución más apetecible era la otra.

Del mismo modo que es para desconfiar si alguien empieza diciendo que va a solucionar «todos nuestros problemas», y —sin embargo— es para confiar alguien que diga «vuestros problemas van a seguir ahí, pero yo os ayudaré a cargar con ellos, y os daré un nuevo enfoque para afrontarlos», cueste lo que cueste (incluso la propia vida).

Cualquier cosa que hagamos no ya con amor, sino simplemente con amabilidad, redundará en nuestro beneficio «espiritual» y —aunque parezca imposible— también en el «físico»: veremos la mejor actitud de quienes están a nuestro alrededor (e incluso, si observamos bien, hasta la nuestra)

# Amigos con bata blanca

Hace algún tiempo di a leer el borrador que por aquel entonces tenía de este libro, y —entre otros cuantos, todos ellos muy acertados[1]— me hicieron un comentario que dio pie a este capítulo, sobre el personal sanitario y su influencia en esta (o cualquier otra) enfermedad.

Es verdad que hay gente buena y gente menos buena en todas las profesiones, pero quizá en la rama sanitaria se quedan más a la luz los defectos y las virtudes de cada uno. Yo, por ejemplo, no soy especialmente bueno empatizando, o en el trato con la gente. Si me dedicase a una de estas profesiones seguramente sería investigador en un laboratorio, o —directamente— forense.

Si uno va al hospital un par de veces en la vida (a lo mejor, con un brazo roto, o con cálculos en el riñón), va a tal o cual servicio, ves a este o al otro médico, y tienes relación con uno u otro enfermero. Vas dos o tres veces en cada ocasión, y, después, «si te he visto, no me acuerdo». Pero cuando tienes una enfermedad larga (y

1 Gracias, Arancha: «La lectura del libro me ha servido para ser consciente de lo importante que es escuchar y respetar el ritmo de los demás. Igual es más un libro para personal sanitario, o para —en este momento— sanos que para enfermos»

cuanto más grave, más acusado es el tema) quieres que el personal sanitario a tu alrededor empatice contigo, hasta —en ocasiones— que sea tu amigo, que te coja la mano (al menos, el hombro) y se entable una relación más amistosa que profesional. A veces buscas que te mientan, como única alternativa a ponerte a llorar. Otras veces necesitas que te digan la verdad, por dura y descarnada que ésta sea; o una cosa para ti y la contraria para tu acompañante, según la situación en la que se encuentre cada uno. Por eso (también) es tan difícil ser apreciado en algún campo concreto de la medicina, en el que no vale ser «buen profesional»: hay que ser también «buena persona». De acuerdo en que yo soy extremadamente seco e insensible, pero lo normal es que uno vaya (sobre todo las primeras veces) castañeteando los dientes, mostrando su miedo de forma más o menos patente. Uno se encuentra en un ambiente extraño, con una gente extraña, y —como fue mi caso— con una enfermedad también extraña. De hecho, uno sabe muy poco de casi todas las enfermedades que puede contraer (por muy «cuñado» que sea), porque —en la inmensa mayoría de los casos— uno no es médico. Más adelante vas leyendo y oyendo cosas, con las que te quedas como piezas de un puzle. Queda muy bien hablar de las bandas oligoclonales, de la mielina (y su regeneración natural o no), de los oligodendrocitos, y de cosas así. Pero para ello (y no digamos nada de para enterarte más o menos de algo de lo que estás o te están hablando) tienes que estar como en 4º de EM, y haber echado a perder unas cuantas mudas visitando neurólogos en el hospital.

Ahí sí estás (sobre todo al principio) en una situación de vulnerabilidad total, en que ni tan siquiera sa-

bes hasta qué punto es grave o no tu dolencia, y, aunque te digan que no es para preocuparte, muchas veces ni te lo crees, aunque te lo diga el mismísimo Severo Ochoa. Ahí sí se hace necesario (tal vez *imprescindible*) tener a alguien (médico, enfermero, celador, o lo que sea) de quien te fíes; que te diga no *lo que quieres*, sino *lo que necesitas* oír; de forma clara, normalmente sin rodeos, y respetando una cosa **sumamente difícil**: tu tiempo. Tu tiempo de entendimiento; tu tiempo de asimilación; tu tiempo de reacción. Que entienda tus dudas (a veces repetitivas como las de un niño), pero que también entienda tus silencios. Que entienda (como gusta de decir un cura amigo mío) «tus arrancadas de caballo y tus frenadas de burro». Que entienda tus síntomas porque muchas veces son lo que la gente puede ver (y no tu enfermedad): muchas personas no ven a alguien con Parkinson, ven a alguien que tira la sopa; no ven alguien con Alzheimer, ven a alguien que confunde los nombres de sus hijos; no oyen a alguien con Esclerosis Múltiple, oyen una frase que apenas entienden, o ven a un «flojo» que no corre ni para coger el autobús.

Por supuesto, no es lo mismo ser traumatólogo especializado en el codo, que ser neurólogo especializado en EM, con personas a las que vas a ver cada seis meses **toda tu vida laboral**. Pero está bien comprender que —sea el caso que sea— sí habrá algo común a todas las personas a las que recibes en tu despacho: NO QUIEREN ESTAR AHÍ (salvo el del chiste que le dio un ramo de rosas al médico).

Sé que en muchos casos es complicado (y que incluso hay «pacientes» que de «paciente» solo tiene ese apelativo), pero siempre será más fácil intentar acortar

el camino entre los dos por el lado del médico (o del personal sanitario, en general). También sé que esa posible empatía, cuando es natural, sale sola, sin forzar la situación. Pero, aunque uno no tenga esa «cualidad», al menos se puede «trabajar» para llegar a un nivel de corrección, de adecuación, más que aceptable. Ya sé que es mucho lo que se pide, pero la dignidad personal de cualquier paciente, de cualquiera que se encuentre tras un número de Historia, lo merece ¿no?

Por otra parte, está uno acostumbrado a ver series de médicos (son un vivero inagotable, como las de abogados o las de policías), y últimamente hay un aspecto en casi todas ellas que no me gusta gran cosa: parece que todos ellos tienen «una pedrada en la cabeza» más grande o más pequeña que les lleva—por supuesto sin darse apenas cuenta— a comportarse «como dioses»: a dar por sentado que su opinión y su visión del mundo no solo son la correcta, sino que, prácticamente, son la única (al menos, la única «lógica»). Vale que tengan *ciertos* (solo ciertos, ¿eh?, que si se pudiesen comparar objetivamente con los de otras carreras… tal vez serían motivo de sonrojo y no de orgullo) conocimientos, y *ciertas* (solo «ciertas», que no me creo que las de un neurocirujano sean mayores que las de un pianista) habilidades, pero de ahí a que se pasen «por el arco del triunfo» (y perdón si alguien se siente ofendido por la expresión) la opinión o los deseos de un paciente…, va un mundo, mayor aún que sus conocimientos, sus habilidades, o —incluso— su «pedrada».

Volviendo al argumento anterior, da la sensación de que todo está enfocado a que los pacientes demanden al hospital y/o a unos médicos, y —por eso— la gran

lista de contraindicaciones de una medicina o de un determinado procedimiento hospitalario que nos obligan a firmar. Es muy triste que cuando uno se encuentra en esa situación de vulnerabilidad encima tenga que admitir toda esa ristra de posibles males cuando ya hemos depositado toda la dignidad que nos quedaba en manos de un médico, pero también es muy triste que alguien ponga por delante su estatus, su fama, sus emolumentos o qué se yo: unas vacaciones en las Seychelles, a la hora de evaluar / medicar / operar a un determinado paciente. Lo mismo que no se debe parar una operación cuando uno está inconsciente y desangrándose en Urgencias de una puñalada, para esperar a ver si el paciente recobra el conocimiento y preguntarle si prefiere *Prolene 4/0* o *5/0* para coserle una arteria, tampoco debe «tirarse de frente» cuando uno tiene sentado a su mesa a un paciente de —digamos— EM sin preguntarle qué tipo de medicación prefiere, sin saber si le cuesta mucho esfuerzo o no pincharse en casa, o acudir al hospital cada mes, o si su memoria le permite acordarse de tomar una pastilla al día. Aquí no solo la mayor o menor eficacia de una medicación entra en juego (lamentablemente, no hay nada que resulte un *bálsamo de Fierabrás* para la Esclerosis), sino que se hace más patente que nunca lo de que «no hay enfermedades, sino enfermos».

No digo yo que haya que mantener una actitud pasiva ante ciertas cosas (como puede ser el otro extremo de la balanza), pero tal vez una persona al final de su vida vea como *encarnizamiento terapéutico* una operación que, por bien que salga, solo le va a dar unos meses más de vida. Tal vez lo que haya que hacer es proporcionarle las

mejores condiciones de consciencia y ausencia de dolor para ese tiempo que le pueda quedar, y no querer aumentarlo a toda costa. Sigo pensando que la vida no es el valor supremo, pero esa, de momento, es otra guerra; no la que corresponde a estas páginas. Habría —en todo caso— que preguntarse de qué vida estamos hablando, de cuánto tiempo de vida, y en qué condiciones. Y, sea como fuere, hacer mucho más caso al paciente (o a sus padres, a su cónyuge, a quien le quiera bien, en una palabra) a la hora de tomar una decisión, y no solo al médico que lo ve al hacer la ronda (en el mejor de los casos).

También me viene a la mente —con respecto a este mismo tema— la conocida canción de Joaquín Sabina *Oiga doctor*[2], sobre algo a priori mucho menos «dramático» (o sí; ¡quién sabe!), y es que, en ocasiones, nos empeñamos en matar moscas a cañonazos…, y no es eso (vuelvo a incidir en que haría falta más «escucha» al paciente, y menos comodidad, o dar cosas por supuestas). Precisamente hace poco estuve con la cardióloga que me ve (no sé cuál de los términos, «llevando» o «vigilando», sería más correcto) ahora y pude apreciar su gran sorpresa cuando me dijo «tienes que adelgazar», y yo le espeté un rotundo NO: voy al gimnasio tres veces por semana, y hago lo que puedo; mi alimentación es bastante mesurada, y bajar de peso representaría un ímprobo esfuerzo para muy pocos beneficios (como la experiencia me enseña). Después (y aún reponiéndose de la sorpresa inicial), me dijo: «voy a cambiarte la medicación para el colesterol, porque estás en 59[3] de LDL, y

2 Joaquín Sabina - «Oiga, doctor» - *Hotel, dulce hotel* – 1987 – RCA/ARIOLA https://www.youtube.com/watch?v=i0D06Qpmfrg

3 ¡59! Hay gente que *mataría* por tener ese nivel

debes estar por debajo de 50». Como buen chico acepté el cambio, pero —tras comprar la nueva medicación, y padecer algún episodio que pensé podía ser achacable a esa nueva medicación— vi que no solamente era casi el doble de cara, sino que tiene una lista asociada de efectos secundarios casi interminable. ¿En serio vale la pena el cambio? ¿En serio lo necesito tanto? ¿Qué pasa, que los que están como un faquir, o tienen 45 de colesterol son inmortales? Pues, así, entre nosotros, he llamado a mi médico de cabecera para advertirle de que no voy a tomar esa medicación, y que vuelvo a la anterior (que, además, es buena para la EM).

No quiero concluir este capítulo sin homenajear a los buenos médicos que he tenido (y que han destacado más al lado de otros… no tan buenos). Personas que, aparte de ser buenos, grandes, o magníficos profesionales de lo suyo, tenían empatía; personas que se ponían en los zapatos del enfermo, y caminaban con ellos un rato. Personas que, como D. Alberto Tuñón, te recibían siempre con una sonrisa franca, aunque lo que tuviesen que decir no fuese algo especialmente «simpático»; personas que te —*nos*— ayudaban a relativizar las cosas; personas que, de verdad, cuando te preguntaban «¿qué tal estás?» esperaban con atención tu repuesta, y no como un simple acto de buena educación; personas que te iban a ver a una habitación del hospital aunque tu dolencia no tuviera nada que ver con su «negociado»: simplemente por amistad, y para darte toda la tranquilidad que pudieran; personas que no solo se preocupaban de lo que se veía en la resonancia, sino también de si te la habían hecho en su debido momento para que no aumentase tu ansiedad. Personas con las que podías hablar de lo divino y de

lo humano, porque buscaban eso: una relación personal, no simplemente médico/paciente. Gracias, Dr. Alberto Tuñón; gracias, Dr. Pedro Oliva; gracias, Dr. Agustín Oterino; gracias, Dr. Daniel Santirso. ¡Ah! Y estos son solo los neurólogos con los que he tratado (o estoy tratando). Doy por sentado que habrá muchos más (como el Dr. Santiago Zubizarreta, el Dr. Pablo Herrero, o la Dra. M. Elizabet Fernández), pero —como dice el adagio— «hace mucho más ruido un árbol que cae que un bosque entero que crece.

Y no solamente me gustaría que los laureles se los llevasen los médicos: todo el personal sanitario, en general. Como Begoña, aquella secretaria de departamento que te conocía, que estaba pendiente de ti, y que podía alegrarte el día con una sonrisa (aunque intuyese que no te habían dado muy buenas noticias en el despacho del neurólogo). O aquellas enfermeras que te pinchaban cada mes con suma delicadeza para que una determinada medicación pasase por tus venas. Cualquiera para quien, además de hacer su trabajo con la mayor profesionalidad y celo posible, el enfermo —tras un número— es una PERSONA: **Gracias**.

Pero también al revés: démonos cuenta los enfermos de que dentro de cada bata blanca (o cada «pijama») hay una PERSONA, con sus días mejores y peores, con sus particularidades, pero que —en líneas generales— están ahí para echarnos «un poco de azúcar en las píldoras», para hacernos la situación un poco más llevadera, la vida un poquito más fácil.

# El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional[1]

Iba a empezar diciendo que no me gusta el término «resignación cristiana»: subrayar que me «chirría» es quedarse muy corto (sería —más bien— el sonido producido al arañar toda una pizarra con las uñas) porque me parecía que la resignación y el cristianismo son términos diametralmente opuestos: la primera tiene un matiz de conformidad con la realidad, mientras que el segundo es utopía por definición, es intentar cambiar esa realidad, es ir «más allá». Podría asumir —como mucho— «aceptación». Sin embargo, diccionario en mano parece que ambas son bastante sinónimas, así que me tengo que *tragar* mi idea inicial.

No obstante, siguen dándome mejores sensaciones otros términos (rectitud, entereza, fortaleza, determinación...) si se quiere más «proactivos». Y es esa «proactividad» la que entiendo que se debe tener SIEMPRE, en cualquier estado, edad o situación, porque, si no se tiene, es cuando uno ya está muerto: creyente o ateo; enfermo o sano, con ochenta años o con ocho. Siempre hay que ser utópico; siempre hay que tener ilusión;

1 Buda

siempre hay que tener esperanza, aunque sea «el día del juicio final por la mañana»; esperanza porque hay al menos unas horas para remontar el vuelo.

Quisiera hacer un breve paréntesis, sobre este capítulo y sobre el libro en general; el paréntesis va sobre los conceptos de «dolor» y «sufrimiento»[2]: aunque se traten casi como sinónimos, aquí quiero distinguirlos, dándole al primero un aspecto más de «acción recibida» (algo que te causa la vida, una enfermedad que te llega, un accidente que se te presenta...), y al segundo un carácter más de «reacción propia y personal» ante esa acción recibida (si uno acepta ese dolor como algo útil para el crecimiento personal, o como algo totalmente inútil). Básicamente, si ante una recepción de «limones» por parte de la vida, uno deja que se le agrie el carácter, o «hace limonada». Esto es lo que me gustaría indicar a mí, para distinguir uno de otro, y su origen más bien externo («**dolor**») o más bien interno («**sufrimiento**»).

Como bien expresa Buda, «el dolor es inevitable». Claro; y esta es una idea que quiero transmitir con estas líneas. Hace poco también lo indicaba D. Andrés Pérez en una de sus homilías: «Todo el que está aquí ha estado enfermo, o está enfermo, o estará enfermo». Lo dicho: «el dolor es inevitable». Sin embargo, es nuestra actitud ante ese dolor lo que nos va a cambiar, lo que nos va a definir a nosotros mismos, y que va a interactuar con los que están a nuestro lado, o con el mundo entero (y si no, que se lo digan al padre de familia por el que se cambió Maximiliano Kolbe en Auschwitz, o a

2 Que parece el título de una película de Almodóvar, pero no

los judíos de Oskar Schindler). Es el sufrimiento el que es opcional ante ese dolor; no el propio dolor, que va a ser —lamentablemente— algo seguro.

A veces nos encerramos en ese dolor (y es cuando hacemos de él un «sufrimiento», una autentica tortura para nosotros mismos y para los que están con nosotros), y no importa mucho si objetivamente es grande o pequeño. Lo tratamos como si fuera el centro no ya del mundo, sino del universo, y a menudo buscamos a Dios para echarle la culpa. Bueno: en realidad buscamos a cualquiera «que pase por ahí» para echarle la culpa. Normalmente, en primer lugar a Dios; pero como decía Martín Descalzo: «Yo nunca me imaginaré a Dios "mandando" dolores a sus hijos por el gusto de chincharles, ni incluso por el de probarles. El dolor es parte de nuestra condición de criaturas; deuda de nuestra raza de seres atados al tiempo y a la *fugitividad*; fruto de nuestra naturaleza. Por eso no hay hombre sin dolor. Y no es que Dios tolere los dolores del hombre. Es que respeta esa condición temporal del hombre, lo mismo que respeta el que un círculo no pueda ser cuadrado». No hay más preguntas, señoría.

Otras veces (o, simplemente, después) echamos la culpa al resto del mundo, «que no nos entiende, que no nos comprende, o para quien somos totalmente desconocidos (aunque llevemos treinta años de matrimonio, de hermanos, o de hijos)».

También puede pasar que creamos (ya desde el principio, o tras un *sesudo* proceso inductivo-deductivo *cuasi* mágico) que la culpa es nuestra: «si no hubiera hecho tal cosa, si hubiese hecho tal otra...,» (especialmente aplicable a lo que popularmente llamamos

«vicios», y que —diccionario en mano de nuevo— no deberían tener esa connotación peyorativa que les otorgamos). No pensamos (o no lo valoramos como lo más importante) en el alcohol, en el tabaco (y su capacidad endiablada e irremediablemente adictiva) en el presupuesto que se recorta a las gentes de ciencia (y que así no han sido capaces de encontrar antes una cura, o —al menos— una vacuna...), o en el batir de unas alas de mariposa en Sri Lanka. Decía Séneca que no existe viento favorable para quien no sabe a dónde va, y eso nos ocurre muchas veces a nosotros: que no sabemos a dónde vamos. Todo esto se resume muy bien en una reflexión sobre un vaso de café sacada de facebook, y que refiero al final[3].

Decía Freud[4] que «Si realmente el sufrimiento diera lecciones, el mundo estaría poblado solo de sabios. El dolor no tiene nada que enseñar a quienes no encuentran el coraje y la fuerza para escucharlo».

Cuando me dio el infarto no había ninguna razón objetiva para que sucediera, ¡pero me dio, y ya está! Pararse a pensar si hubiera podido tener el colesterol un poco más bajo (llevaba casi veintidós kilos adelgazados en ese momento, así que a base de patatas cocidas, judías verdes y pollo a la plancha no creo que lo hubiese tenido muy alto), o si hubiese podido haber hecho más ejercicio, o si la hipertensión (que llevaba dieciséis años tratando), o... ¡que no hombre, que no! Me dio, y punto (y volvemos a lo de las orejas del perro de mi padre). Lo que sí es verdad es que he «detectado» (quizá sin mucha causa objetiva, pero «cuando el

3 El café - Ana Johnson (Páginas auxiliares)

4 https://es.wikipedia.org/wiki/Sigmund_Freud

río suena…») en ocasiones una especie de «decepción» en mi interlocutor de no haberme muerto[5] («¡nah!; seguramente fue un amago»; o «seguro que no fue un infarto "como Dios manda"[6]»). No lo digo por mí (que, realmente, me da un poco igual), pero hay que tener la mente **un poco más abierta** ante lo que nos cuentan los demás (y ahora quiero sacar la cara por todos los enfermos del mundo *mundial*): uno, porque puede que estén en lo cierto, a pesar de que lo que nos digan nos cause extrañeza; y otro, para evitar que los árboles nos impidan ver el bosque, y que nuestros prejuicios nos lleven al error.

Cada uno tiene sus «*cadaunadas*». No existen enfermedades, sino enfermos con su forma personal e intransferible de vivir esa enfermedad. Y todos (y SIEMPRE) podemos hacer algo por los demás (lo que, además, redunda en nuestro propio beneficio y en la forma en la que sentimos y vivimos la enfermedad). Todos podemos —y debemos— tener esperanza, y lo que hagamos por los demás contribuye a que el mundo sea mejor. Las tres virtudes teologales *clásicas* van intrínsecamente unidas, como las raíces, el tallo y los granos del trigo (o como el huevo y la gallina): todos necesitan de todos antes o después (y los seres humanos, también).

No es cuestión de que el cristiano —por el simple hecho de serlo— tenga una especie de «salvoconducto» para no sufrir con la muerte, o con la enfermedad; o con la ausencia, o simplemente no tener miedo. No: no es eso; ¡por supuesto que sí, es natural tener miedo!

5 El emoji de la cara de susto vendría que ni pintado aquí

6 Oxímoron donde los haya

Lo que pasa es que la muerte no es una pared contra la que te estrelles; es una puerta que se abre. Yo —y lo digo personalmente— ya me tengo hecha una idea de lo que hay detrás de esa puerta, pero otros muchos, no. Aunque esa no es la motivación de este libro, y me estoy desviando.

Mi madre decía (cada 23 o 24 de diciembre, después de confirmar que no nos había tocado la lotería): «bueno; que tengamos salud», a lo que yo, un poco enfadado respondía: «no, que tengamos dinero; que salud ya no la tenemos». Es verdad que yo lo decía medio en broma, pero también medio en serio, porque ella entendía que mientras tuviéramos suficiente salud para ir todos a su casa a celebrar la Navidad (incluyendo a mi hermana y a mi mujer, que habían pasado un cáncer), que no estuviéramos en silla de ruedas, o cosas así —«espectaculares»—, ya era bastante, ya era suficiente salud. Yo sabía que —en el fondo— ella tenía razón, pero quizá un séptimo piso estaba lo suficientemente lejos de ese fondo para dársela, y para mí no era suficiente salud. Era, simplemente, un «mal menor»; admisible, vale, pero «mal». Claro que hay infinidad de gente mucho peor que nosotros, y que objetivamente no teníamos razones para protestar, pero también es verdad que otra infinidad de gente (más o menos que la primera, ¿quién sabe?) estaba objetivamente mejor, y eso me cabreaba un poco: el no tener siquiera el «derecho al pataleo».

Todo apunta a que en un futuro más o menos próximo estaré en silla de ruedas (de hecho, es *médicamente sorprendente* que aún no lo esté). ¿Será ese el momento de protestar? ¿Será el momento de hacerlo cuando ya no pueda hablar (o cuando ya no se me entienda lo que

diga)? Ya no se lo puedo preguntar, porque la ley de vida se cumplió (esta vez sí) *inexorablemente*.

¿Veis? Estoy alternando adrede el dolor con el sufrimiento, para dejar claro cuán fácil es mezclarlos (incluso confundirlos como si fuesen una misma cosa). Habla Víctor Küppers[7] del «desahogo **razonable**»: «lo que te ha pasado, ¿es un drama? Pues faltaría más que no pudieses estar triste (pero solo hay tres o cuatro cosas que sean un verdadero drama). ¿Es una "circunstancia a resolver"? Pues entonces tienes toda la razón para quejarte, **pero acaba**, y luego, respira [respira tú, y deja que también respiren los de tu alrededor]». Muchas veces queremos convertir nuestra situación en un drama, aunque objetivamente no lo sea, y vale mucho más intentar hacer lo contrario (relativizarlo todo, aunque se trate de una enfermedad grave). ¡Cuántas veces nos pasamos la vida «respirando por la herida», y así es imposible que se cure! (ni tan siquiera que cicatrice). Hace poco estuve viendo la película «Nacido el 4 de julio» (sí; la estuve viendo *incluso a pesar* de Tom Cruise), que gira en torno a la guerra de Vietnam, y las horribles consecuencias que tuvo para unos soldados que no estaban preparados para esas consecuencias (también se podría hablar largo y tendido sobre por qué no estaban preparados, pero ese es tema de otro debate). El caso es que la actitud del protagonista fue —desde su incapacitante situación— de auto-compadecerse y de vivir una retorcida y continua «expiación» de sus errores, (una forma curiosa y bastante frecuente de «asumir» los

7 Autor, conferenciante y profesor español, nacido el 23 de mayo de 1970 en Eindhoven (Holanda)

pecados y mantener viva la «mala leche»). Ese comportamiento resultaba agotador, frustrante y sin utilidad ninguna.

El regodearse en el dolor, en ese «rencorcillo» (mayor o menor), es cierto que nos da un poco de placer, pero es un placer muy cutre, muy miserable. Es un placer que —en el fondo—no nos redime, no nos quita el sufrimiento.

Facundo Cabral[8] que estuvo muy ligado —sobre todo después de enviudar trágicamente— a la Madre Teresa de Calcuta tiene muchas frases célebres, y voy a dejar aquí algunas que pueden parecer duras —incluso cínicas—, pero que dan para pensar un buen rato, un rato largo, y que (sobre todo estas) inciden en la idea del error de la elección *personal* del camino del sufrimiento ante el dolor *objetivo* que tarde o temprano acompaña a la vida:

- *La vida no te quita cosas: te libera de cosas... Te alivia para que vueles más alto, para que alcances la plenitud. De la cuna a la tumba es una escuela; por eso, lo que llamas problemas, son lecciones.*
- *No perdiste a nadie: el que murió, simplemente se nos adelantó, porque para allá vamos todos. Además, lo mejor de él, el amor, sigue en tu corazón.*
- *No hay muerte... hay mudanza.*
- *Y del otro lado te espera gente maravillosa: Gandhi, Miguel Ángel, Whitman, San Agustín, la Madre Teresa, tu abuelo y mi madre, que creía que la pobreza está más cerca del amor, porque*

8 https://es.wikipedia.org/wiki/Facundo_Cabral

*el dinero nos distrae con demasiadas cosas y nos aleja, porque nos hace desconfiados.*

- *Hay tantas cosas para gozar y nuestro paso por la tierra es tan corto, que sufrir es una pérdida de tiempo. Tenemos para gozar la nieve del invierno y las flores de la primavera, el chocolate de la Perusa, la baguette francesa, los tacos mexicanos, el vino chileno, los mares y los ríos, el fútbol de los brasileños, Las Mil y Una Noches, la Divina Comedia, el Quijote, el Pedro Páramo, los boleros de Manzanero y las poesías de Whitman; la música de Mahler, Mozart, Chopin, Beethoven; las pinturas de Caravaggio, Rembrandt, Velázquez, Picasso y Tamayo, entre tantas maravillas.*
- *Y si tienes cáncer o sida, pueden pasar dos cosas y las dos son buenas: si te gana, te libera del cuerpo que es tan molesto (tengo hambre, tengo frío, tengo sueño, tengo ganas, tengo razón, tengo dudas…) y si le ganas, serás más humilde, más agradecido… Por lo tanto, fácilmente feliz, libre del tremendo peso de la culpa, la responsabilidad y la vanidad, dispuesto a vivir cada instante profundamente, como debe ser.*

Parece que me dan el libro hecho (lo que es más o menos normal considerando el enorme interés que despierta este tema de generación en generación, y el ingente número de páginas escritas sobre el dolor, el sufrimiento y la enfermedad a través de la historia). La verdad es que me resulta muy difícil exponer algo *original*, pero ¿para qué buscar originalidad cuando creo que lo mejor ya se ha comentado? Homilía de don Andrés Pérez:

*Sigue diciendo el Evangelio:* «*Si no coges tu Cruz y me sigues, no eres digno de mí*». *¿Cuál es tu Cruz? ¿La que Dios te envía? No: la que tú tienes; porque, aunque no quieras a Dios, aunque no ames a Dios, aunque no tengas fe en Dios, tu Cruz y tus sufrimientos vas a tenerlos igual. Sufrimientos en la familia; sufrimientos en la enfermedad; sufrimientos con los vecinos; sufrimientos de personalidad; todo el mundo vamos a tener sufrimientos: es lo que se llama la Cruz.*

*Puedes estar renegando y protestando contra esa Cruz, y puedes estar renegando y protestando contra Dios, que dices que te manda esa Cruz. O puedes hacer lo que te dice el Evangelio: coge tus sufrimientos, acógelos, vívelos con fe, vívelos con esperanza y camina con Jesucristo.*

Estamos acostumbrados a oír eso de «la Cruz». Pero muchas veces vamos corriendo por ahí, «como pollos sin cabeza» y no sabemos siquiera cuál es nuestra Cruz[9]. Y seguramente la Cruz no se puede identificar con un tema (me gusta el juego, o los hombres —o las mujeres— de forma compulsiva, o los niños, o la tristeza, o la mentira, o el alcohol, o el dinero, o el postureo, o ...) sino un cúmulo de ellos. Nuestra Cruz está formada por todo lo que nos separa de Dios y de los demás: nuestro egoísmo, el creernos a veces no ya los primeros, sino los únicos. Lo contrario al amor no es el odio, sino el egoísmo (mucho más dañino, mucho más «aislante», mucho más diabólico). La Cruz no es la enfermedad o nuestra situación (al menos, no solo) por muy incapaci-

9 Para llegar a entender esto no es preciso ser cristiano: todos (cristianos o no) entendemos y sabemos lo que es la Cruz, y todos evaluamos «algo» como nuestra propia Cruz

tante o dolorosa que sea. De igual forma que no somos «solo» una determinada enfermedad —que no nos define—, tampoco esa enfermedad tiene la exclusividad de ser nuestra Cruz. Hay algo más (a veces mucho más) que nos duele, que nos causa remordimientos, que nos hace pensar y que sentimos que debemos tirar lejos: esa es la Cruz.

Puedes estar empeñado en protestar y renegar de ese mal, pero es tiempo perdido (además de ser malo para ti y para la salud que te quede). Lo mejor para ti y para tu salud es cambiar el posible sufrimiento por el AMOR (a los demás, a Dios —si crees en Él— o a uno mismo). Lo que pasa es que, si no es con la ayuda de Dios, ¡qué difícil es amar! Si no es con la ayuda de Dios ¡qué cansancio! Pero ojo: esa ayuda es PARA TODO EL MUNDO, creyentes o no creyentes. La cuestión es que unos lo ven (*lo vemos*) y otros, no.

Quizás el mundo de hoy en día es *exageradamente* individualista, y en cuanto no podemos «ceñirnos solos» nos frustramos (ya sea por enfermedad, o por lo que sea), pero SIEMPRE hay una alternativa (y tal vez mucho mejor). Seguramente de eso va este capítulo, este libro, y quién sabe si toda mi vida: de proclamar que, si bien el dolor es inevitable, el sufrimiento es una opción inútil, estéril, ineficaz. Que hay otros caminos mucho más productivos, para uno mismo, para los demás, y para el mundo en general (y en el orden en el que se quiera; además, ya veis que no incluyo a Dios en la ecuación), y es cuestión de cada uno elegir una u otra vía.

Lo mejor sería cambiar nuestra actitud de sufrimiento por amor, pero si no podemos, al menos por «aprendizaje»: nos iría mucho mejor a nosotros y al mundo.

Un extracto de otra homilía de don Andrés Pérez, viene que ni pintada para esto:

*Todos nosotros tenemos sufrimientos a nuestro alrededor. Hay episodios malos, como puede ser el paro, un problema familiar, una enfermedad..., y eso puede ser en nosotros o en los que están a nuestro alrededor. La pregunta que yo me hago es la siguiente: ¿Cómo nos comportamos nosotros ante el sufrimiento (el propio o el ajeno)? Una manera de enfrentarse al sufrimiento es «a mí y a los míos, que no nos toquen», a los que les tocó (el accidente, la enfermedad, el mal, lo que sea) mala suerte. Es un comportamiento egoísta, que todos alguna vez lo hemos tenido en nuestra vida.*

*Otra forma es la del amargado, del que se siente víctima. ¿Por qué me pasa esto? ¿Yo qué hice de malo? ¡Pero si yo no soy tan...! Como al cura de San Lázaro le duele la oreja, resulta que tiene que pararse toda España. Sánchez tiene que hacer un Consejo de Ministros para tratar el dolor de oreja del cura de San Lázaro. Por lo tanto, nos sentimos el ombligo del mundo.*

*Tercera forma de reaccionar ante el mal: Totalmente resignada, pasiva. Estamos en un valle de lágrimas y no hacemos nada por cambiar absolutamente nada.*

*Cuarto: Aquella persona que se revela: ¡Que nadie me toque las narices que le meto un guantazo! Por lo tanto, reaccionamos con violencia.*

*Y luego finalmente está el modo de Jesucristo: Cariñoso, misericordioso y atento. ¿Cómo te comportas tú habitualmente ante el dolor propio o el dolor de los demás? Plantéatelo y responde al modo de Jesús.*

Como dice mi buen amigo don José Antonio Marzoa, «Las señales para reconocer si una Cruz es tuya son

desconcertantes: imprevisión, repugnancia, malestar, imposibilidad, inoportunidad, sentido de debilidad... Si una Cruz se te presenta como antipática, desagradable, excesiva, demasiado ruda, insoportable, esa es la tuya: te pertenece. Solamente llevándola se da cuenta uno de que esa Cruz es la propia».

Esto no quiere decir, entiéndase bien, que las relaciones entre tú y tu Cruz se hagan idílicas, que todo marche bien. Con la Cruz no hay nada que marche bien: la Cruz marca surcos profundos en las espaldas y en el corazón. Posiblemente yo no tenga Cruz (o, al menos, no todavía). No tengo ninguna enfermedad, ningún mal, ningún dolor que «me sobrepase», o que no se adapte a mí. No sé si es que *aún* no la tengo (y ya la tendré, como indico en «El Muro de los Campeones»), o si es que *ni siquiera* merezco tenerla.

Lo que sí sé es que hay una relación biunívoca y estrecha entre cruz y gloria. La tozudez de la vida se empeña una y otra vez en mostrarnos cómo el dolor aparece SIEMPRE (y, normalmente, más pronto que tarde). Al margen de cualquier realidad sobrenatural, hablando exclusivamente en términos «naturales», es abrumadoramente mejor (para el enfermo), confiar (en la curación, en la mejora, o en lo que sea) que desconfiar; ver la botella «medio llena» en lugar de «medio vacía»; dar muestras de bondad y no de indiferencia (o directamente, de maldad). Si tuviéramos fe (incluso como un grano de mostaza) sabríamos que estamos llamados a completar (con nuestra vida) la Pasión del Señor, pero —incluso sin fe— el amor es capaz de casi todo (empezando por hacernos felices a nosotros y a los demás).

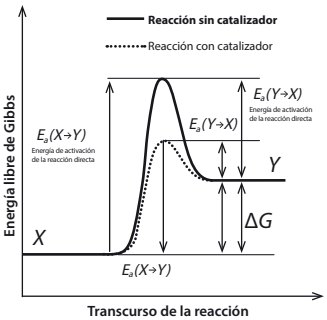
El sufrimiento no es algo absoluto. No sé puede «medir». Puede haber alguien que ***muestre*** más sufrimiento por un uñero que otro a quien se le ha muerto un hijo. Y eso está bien: no hay ningún límite objetivo que diga «esto merece sufrimiento, pero esto otro no». Y tampoco es algo relativo (tal sufrimiento entre tal otro «unitario» es un —pongamos— 23,7%): es algo ***subjetivo***, no ***relativo***. Por eso, cada uno sufre o no según lo viva en su interior, según tenga su propio «umbral». De igual forma, no hay una palabra, una frase, o un libro «definitivo» sobre o contra el dolor, porque cada uno lo vive a su manera, y lo que a uno le sirve y le consuela, a otro puede no decirle nada.

Añado al final un ejemplo de entereza máxima ante la enfermedad (tomado de *10 minutos con Jesús*), con dolor, claro, pero con cero sufrimiento[10], que creo que ilustra bien esto.

Quizás hoy gusta más el estilo «individualista» de Juan Palomo, pero la enfermedad, la necesidad debe servir para darnos cuenta de que ese individualismo no sirve: todos **necesitamos** de los demás para ser felices.

10 Con dolor, pero sin sufrimiento Páginas auxiliares

# Corazón de lenteja




Como he dicho antes, la enfermedad (al igual que otras muchas cosas en la vida) no me ha costado ni cinco minutos de sueño, cuanto menos, un *duelo*. Analizando eso, me vino a la mente la *energía de activación química*: la energía (normalmente en forma de calor, pero hay alguna otra forma de llegar a ella para alguna reacción en concreto) que hay que comunicar a dos sustancias para que se produzca una reacción química.

Ya no voy a pensar en un duelo (con todas las letras), sino —simplemente— en el llanto, o en la tristeza. Para el común de los mortales esa «energía de activación» existe, y es proporcional en cada caso a los estados inicial y final. Pero en mi caso, no.

No digo que tenga *imposibilidad* física *para llorar* (como alguna gente tiene, y que es algo médico, patológico). Me funcionan bien los lacrimales, lo que pasa es que no soy como la mayoría de las personas (en

esto tampoco): me puedo emocionar, por ejemplo, con alguna canción de Presuntos Implicados[1], de La oreja de Van Gogh[2], o de Dani Martín[3]; con *La Lista de Schindler*, o con la banda sonora de *Cinema Paradiso* (incluso con el gol de Iniesta en Johannesburgo). Pero la «tormenta perfecta» para mí, mi *kryptonita*, es el vídeo de la violinista Martha Psyko tocando el Aleluya de Leonard Cohen y sobre el poema *Mi mejor regalo* de Camilo Ponce C.[4] (además, en blanco y negro).

Ezequiel[5] habla de «corazón de piedra», pero parece que yo no llego a tanto. No obstante, tampoco es un «corazón de carne» al uso. Aparenta —más bien— un *corazón de lenteja*: algo que lleva una vida latente (podríamos decir una vida «anodina») durante miles de años, pero en cuanto tiene un poco de humedad, brota. Así es mi corazón, al que no le doy ni una pizca de agua. Peor que el de piedra, que es así: el mío no es así, pero hago que lo sea.

Uno de los dones del Espíritu Santo es el *Don de Lágrimas*: pues es justo lo contrario de lo que me pasa a mí. María Magdalena lloró (y lloró mucho; de hecho, pasó a la posteridad unida a la expresión «llorar como una Magdalena»; vamos: casi al nivel de Bustamante) y fue consolada. Muchas veces nos falta llorar (como

1 «El muelles» - El pan y la sal - Warner Music Spain, S.A. - 1994 - https://www.youtube.com/watch?v=Vm4EewRi8zo&list=OLAK5uy_k1eBDYUdtWo-0NahIHPfHKjSJTDjGjOro8&index=13

2 «Jueves» - A las cinco en el Astoria - Sony Music Entertainment España, S.L. - 2016 - https://www.youtube.com/watch?v=cQHkDCaa5Ac

3 «Qué bonita la vida» - Dani Martín - Sony Music Entertainment España, S.L. - 2013 - https://www.youtube.com/watch?v=XBuYmneAQ28

4 Mi mejor regalo - Camilo Ponce C. (Páginas auxiliares)

5 Ezequiel 11, 19

forma evidente de la aceptación de nuestra limitación) Entonces seremos capaces de mucho más.

Seguramente una de las cosas que hizo que no derramase una lágrima ante la enfermedad (aparte de mi certeza de que no valía para nada) fue el que no me impidió llevar a cabo mis planes, porque no tenía planes. Bueno: eso no siempre fue así, y no sé si por aquella lejana época aún me quedaba alguno (es verdad que sí tenía —como supongo que todos al principio del matrimonio— planes de pareja). Recuerdo que al poco de entrar en la empresa donde más tiempo estuve (apenas 4 años) pensé en que iba a llegar a ser su Director General (de aquella no se hablaba de CEO). También recuerdo comentarle a la que entonces era mi novia (y ahora mi mujer) que «veía una casa con niños y chándales colgados en el tendedero». Pero poco más. La esclerosis no me impidió cumplir ninguno de ellos: no tuvo que ver (al menos, que yo sepa) en mi despido de aquella empresa en la que —como después ya me había dado cuenta— había mucha gente más válida que yo para ese puesto; ni fue la causa que me impidió tener un montón de chiquillos corriendo por la casa (tengo un hijo que ya es un «paisano» con toda la barba —literalmente hablando, además—) y al que no le digo tan a menudo como debiera que le quiero y que estoy muy orgulloso de él.

El caso es que —como cualquier otro enfermo— tengo una historia detrás, y unas circunstancias que me rodean, y que incluyen —lamentablemente— un *corazón de lenteja*. Puede ser porque sea hombre (en contraposición a mujer), lo que me convierte en «poco propenso a las demostraciones emocionales». También

puede ser porque sea ingeniero[6], y tenga una *profunda ineptitud social* (como indica el vídeo); o porque soy un poco Asperger (síndrome del que, bromas aparte, hay unas cuantas características mías que encajarían bien ahí). Tal vez sea la confluencia de todas esas circunstancias, pero es así. Lo que me interesaría (aun poniéndome yo como ejemplo) es expresar que **no hay sujetos típicos, sino sujetos individuales**. Y lo digo porque sé que no hay un estereotipo de enfermo, sino que cualquiera lo podemos ser en cualquier momento (y mucho más, considerando otros males crónicos o graves, sufrimientos, dolores, etc.).

Aunque el mío sea un caso raro (estadísticamente *infrecuente)*, lo más normal es que la enfermedad te impida cumplir ciertos planes, ciertos sueños. Pero, entonces, lo que uno debe hacer es cambiar de sueños, no quedarse en el suelo hecho un ovillo y llorando más o menos amargamente «por lo que pudo haber sido y nunca será». Voy a poner unos ejemplos — de personas bien conocidas— para ilustrar esto. Unos son de mi «gremio» (tienen Esclerosis Múltiple) y otros no:

**Asier de la Iglesia**, primer jugador de baloncesto en la ACB con Esclerosis Múltiple.

**Bob Pop**, escritor de 50 años (cuando escribí estas líneas) que ha sido colaborador en muchos de los programas de Andreu Buenafuente, como *Late Motiv*, y que ahora emite una serie sobre su vida. Esclerosis Múltiple.

**Ramón Arroyo** (también con Esclerosis Múltiple), en el que está basada la película *100 metros*[7].

6 https://www.youtube.com/watch?v=rwGyRylPGTk

7 https://esclerosismultiple.com/100-metros-rendirse-no-es-una-opcion/

Participó en un *Ironman* (corrió 42,2 km, nadó 3,8 km, y pedaleó 180 km en bicicleta, todo ello en algo más de 12 horas) en Barcelona, nueve años después de que un médico le dijera que no sería capaz ni de correr 100 metros.

**Teresa Perales**, que ganó 27 medallas en los Juegos Paralímpicos de Verano; Premio Princesa de Asturias de los Deportes.

Como afirmaba Ramón Arroyo, todos tenemos nuestro *Ironman*. «A los afectados os pido que os planteéis vuestro *Ironman*. El *Ironman* es una distancia, y cada uno tiene su distancia». «No dejéis que nadie os diga que no podéis hacer cualquier cosa que os propongáis... Ni siquiera vosotros mismos». Pongo estas palabras como ejemplo de algo que SIEMPRE y TODOS debemos tener (y, en este caso, no se trata de sueños, o ideales, sino de otra cosa, y no se trata de un «Plan B»): VOLUNTAD. En los propios comentarios a alguna noticia de Ramón Arroyo se decía que no todo el mundo tiene esa fuerza de voluntad, y otro comentaba que, para su madre (que también había tenido Esclerosis Múltiple), su *Ironman* era levantarse cada mañana.

La Esclerosis Múltiple tiene una gran variedad de síntomas, lo que dificulta el diagnóstico de la enfermedad. Cada persona puede tener síntomas diferentes que variarán en función del tipo de Esclerosis Múltiple que tenga y de las lesiones que le haya provocado la enfermedad. Estas lesiones pueden producirse en cualquier parte del sistema nervioso, lo que provoca que sus manifestaciones también puedan ser muy variadas. También se la conoce como la enfermedad de las mil caras, porque nunca sabes cómo te va a afectar. Nin-

gún neurólogo del mundo te puede asegurar (con una razonable certeza) que vaya a discurrir de una u otra manera. Todo apunta a que en un futuro más o menos próximo yo mismo estaré en silla de ruedas (de hecho, como ya he dicho, es *médicamente sorprendente* que aún no lo esté, considerando que todos los que ya estaban allí cuando yo empecé en la Asociación Asturiana de Esclerosis Múltiple, hace tiempo que sí están en silla de ruedas, o que ya no están de ninguna manera más que en el recuerdo de los que quedamos). ¿Es eso lo que me deparará el tiempo? ¡Quién lo sabe! Solo la propia enfermedad.

Viene todo esto a cuento (incluido el título del capítulo) para decir que muchas veces nuestro «corazón de lenteja[8]» no deja aflorar a nuestra voluntad, que todos —en mayor o menor medida— tenemos, y que es muy poderosa. Es otra forma de expresar el motivo central del anuncio que estos días anda por nuestros televisores, de una conocida marca de bebidas isotónicas: «Los humanos tenemos **ganas**». Pues eso: sanos o enfermos, mayores o pequeños, poderosos o humildes: todos tenemos ganas, y todos tenemos VOLUNTAD (aunque a veces la mantengamos escondida), y todos la necesitamos para seguir adelante en cualquier situación, porque —de lo contrario— no seremos más que guiñapos, y no es eso lo que queremos, ¿verdad?

Aunque a veces la realidad sea terca, y sus consecuencias se nos planteen como una pared, tenemos que conseguir transformar esa pared en una montaña, y escalarla. O, si nos encontramos en una sala sin ventanas,

8 Seguro que hay unos cuantos enfermos —sobre todo— que me entienden bien, ¿verdad?

hacer de ella un «*Escape Room*» (Sala de Escape) y salir de ella, con ingenio, tesón y —si es necesario— algo de suerte (o alguna trampa, que no nos vamos a poner *tiquismiquis* ahora).

Viene también a colación una cita de Bob Pop (no por verdadera menos agridulce), que, ciertamente, pone el acento en la parte «agria», pero a la que es responsabilidad nuestra encontrar su parte «dulce»: «No es que niegue la enfermedad, pero logro que la enfermedad no esté en mi día en día. Es solo un diagnóstico hasta que llega un momento en que ella manda sobre mí y me dice: hasta aquí has llegado y ahora te voy a amargar la vida. Ante eso, como narrador tienes que escuchar la historia principal, que es la de tu cuerpo». Vamos a escuchar también las historias secundarias, ¿no?

También puede ser que seamos jóvenes (más o menos), sanos (también más o menos) y guapos (unas más que otros), y entonces será cuestión de bajar esas ínfulas, poner los pies en la tierra, y ver que todos somos susceptibles de empeorar (¡igual era eso lo que Murphy quería decir!). Que la enfermedad no es privativa de una etnia, ni de una clase social, ni de un sexo o de una educación: es más, aunque no nos afecte directamente el mal, el dolor o el sufrimiento, sí nos puede afectar indirectamente, y convertir nuestro «corazón de lenteja» en un auténtico manantial. Esta historia está tomada de «10 minutos con Jesús», y viene a demostrar que todos tenemos «kenyas» a nuestro alrededor (enfermos o sanos), y a veces mucho más cerca de lo que creemos:

*Un universitario recordaba su estancia en Kenya para hacer unas semanas de voluntariado. Iba sin ape-*

*nas experiencia, pero con el deseo de ayudar a los demás. Así lo cuenta él:*

*Todos entramos en aquella casucha, un tugurio sin muebles, con poca luz. Contrastaban las hamacas llenas de niños enfermos y lloriqueando con los limpísimos trajes talares blancos y azules de las Hermanas de la Caridad, que rebosaban alegría. Yo me quedé bloqueado, en mitad de la habitación. Nunca había visto nada así. Mis compañeros universitarios se esparcieron por las estancias, siguiendo a distintas monjas, que requerían su asistencia. Una hermana me preguntó en inglés:*

*—¿Has venido a mirar o quieres ayudar?*

*Sorprendido por tan directa pregunta y en estado de sopor, balbuceé:*

*—A ayudar...*

*—¿Ves a ese niño de allí, el del fondo que llora?*

*Lloraba desconsoladamente, pero sin fuerza.*

*—Sí, ése (le dije señalándolo).*

*—Bien: tómalo con cuidado y tráelo. Lo bautizamos ayer.*

*Lo noté con una fiebre altísima. El niño tendría un par de años.*

*—Ahora tómalo y dale todo el amor que puedas...*

*—No entiendo... —me excusé*

*—Que le des todo el cariño de que seas capaz, a tu manera... — Y me dejó con el niño.*

*Le canté, lo besé, lo arrullé... dejó de llorar, me sonrió, se durmió...*

*Al cabo de un rato busqué llorando a la hermana:*

*—Hermana: no respira...*

*La monja certificó su muerte.*

*—Ha muerto en tus brazos... Y tú le has adelantado quince minutos con tu cariño el amor que Dios le va a dar por toda la eternidad.*

*Entonces entendí tantas cosas: el cielo, el amor de mis padres, el amor de Jesús, los detalles de afecto de mis amigos... mi viaje a Kenya supuso un antes y un después en mi vida. Ahora sé que todos tenemos "kenyas" a nuestro alrededor para dar amor cada día*.

Hay algo que no suelo contar a nadie (porque creo que no aporta nada, por no tener que dar explicaciones al respecto, y porque —no nos vamos a engañar— no me deja en muy buen lugar), y va ligado a todo lo que de veras considero cada día como una preocupación, un auténtico quebradero de cabeza (y no me refiero a la Esclerosis Múltiple, ni al infarto: lo veo como algo mucho más grave); no se trata de una enfermedad, pero sí un dolor muy grande: mi falta casi total de empatía. Decir que soy un sociópata[9] a lo mejor es mucho decir, pero no estoy muy lejos de ello (dice de mí un test que hice en su día para la revista *Muy Interesante* que «*muestras varias tendencias sociópatas, aunque es poco probable que un verdadero sociópata haga este test*»). Es decir: *salvado por la campana*, *por la póliza de 25*, o por otro *tecnicismo* cualquiera.

Los demás son —*sois*— un medio, en mi caso para llegar al cielo; (por eso no aspiro a entrar con música de fanfarrias por la puerta principal, sino a colarme *de rondón* y quedarme detrás de alguna columna), no un

9 En ningún caso me gusta ni busco el mal de los demás, pero de forma natural, no me importa gran cosa su estado real

https://www.niusdiario.es/salud-y-bienestar/coaching/diferencia-sociopata-psicopata-solemos-confundirlos_18_3148170244.html

fin en vosotros mismos. Quizá por eso tenga más lógica decir que tengo un corazón de lenteja, y que tal vez «está en mi naturaleza» (como en la del escorpión que aguijoneó a la rana a mitad del río), pero eso no me consuela; antes bien: es algo contra lo que cada momento de cada día tengo que luchar. ¿Que es difícil? Sí. ¿Que es cansado? También. Pero es algo que ya tengo asumido. Decir «bueno; es que soy así, y no voy a luchar contra mi esencia» no me vale para nada. ¿Cómo que no voy a luchar contra mi esencia? ¿Qué pasa, que por ser «esencial» no voy a luchar contra ese defecto, esa característica (me valdría «pecado» u otro sustantivo, pero —al final— lo que es, es)[10]? Si en lugar de sociópata (pacífico, eso sí) fuera —por ejemplo— pederasta, ¿no debería luchar contra esa inclinación con la excusa de que «es esencial»? A veces me imagino feliz en una ermita, «lejos del mundanal ruido», pero luego me doy cuenta de que no sería lo que soy sin la ayuda de los demás (como la canción de *The Beatles*), y pienso en toda la ayuda —directa o indirecta— que me han (que me *habéis*) dado, y no tengo más remedio que echarme a llorar (aunque sea figuradamente, que muchas veces mi *corazón de lenteja* no me permite otra cosa).

Es bueno —imprescindible, más bien—llorar de vez en cuando, y ser consciente de la enfermedad. Y si hay que hacer un duelo, pues se hace.

10 Hasta llevo un montón de años tomando medicación para mi hipertensión «esencial»

# Ya, ya lo sé

Sí: ya sé que habíamos quedado en que este iba a ser un libro optimista. También había dicho que habría días más proclives a eso, y otros menos. Pues hoy es de los «menos»; hoy es de los días difíciles.

Probablemente este va a ser uno de esos capítulos gris oscuro, casi negro (parafraseando el título de la película *Azul oscuro, casi negro* de Daniel Sánchez Arévalo de 2006) que dejan un regusto amargo al leerlo, pero puede que así se entienda mejor que cuando vienen mal dadas..., y que, cuando a veces digo que mis ganas de vivir están entre un 5% y un 10%..., aparte de ser verdad (yo nunca miento, al menos, a sabiendas), la situación tiene mal arreglo.

En realidad, no es que las cosas vengan *de nalgas*, porque siempre (o casi siempre) vienen así; es que, en muchas ocasiones, nuestros padres, o nuestros cónyuges, nuestros amigos (o incluso nuestros hijos), ponen *su cuerpo* delante para que no nos afecte tanto la tormenta..., pero otras veces no (o lo ponen, pero la lluvia nos azota igualmente). Otras veces nos encontramos atados de pies y manos a un mástil con toda la fuerza de la tormenta descargando sobre nosotros sin que

podamos hacer nada significativo al respecto, mientras —además— sufrimos los embates de un mar embravecido y de unas olas que mueven al barco a un lado y al otro, de arriba a abajo como si fuera una cáscara de nuez. Pues, más o menos, ese es el día a día de un enfermo terminal, crónico, o simplemente grave. Como ya expuse en mi anterior libro, en la película *100 metros*[1] hay una escena en la que Dani Rovira le da unas cuantas vueltas a Karra Elejalde al borde de un barranco (con el consiguiente mareo y desorientación), y cuando termina le dice: «bienvenido a mi mundo». La Esclerosis Múltiple es la excusa perfecta para mostrar un mundo cambiante, difícil, peligroso, pero que manifiesta una innegable cualidad: el mundo es así.

Hay días en los que piensas: «pues no se está tan mal, aquí en el mástil; aunque esté uno atado; al menos el sol me baña, y siento la agradable brisa del océano». Pero otras veces no. Hay días en los que sientes la amabilidad una sonrisa, la ternura de una caricia, la calidez de un abrazo como un regalo no solo para tu cuerpo, sino también para tu alma. Pero otras veces no (haya o no sonrisas, caricias o abrazos; lo que pasa es que, ante la duda, mejor que los haya). Ahora se entenderá perfectamente el refrán que muchas veces decía mi padre: «Para con Dios, todos los santos son pocos».

Si me pusiera a hacer una lista más o menos exhaustiva de las cosas que la EM ya no me deja hacer, probablemente este libro sería muy largo; pero no se trata de eso (y no me enfado por eso). Se trata de que nueve de cada diez firmas me salen (con la izquierda, claro está)

1 «100 metros» - España - 2016 - Director: Marcel Barrena - Reparto: Dani Rovira, Maria de Medeiros, Karra Elejalde, Alexandra Jiménez

aceptablemente bien. Pero la otra no; y me cabreo. Se trata de que en nueve de cada diez ocasiones que tomo notas en una charla me acuerdo bastante bien de las palabras del orador, aunque acabe de transcribirlas (con la izquierda, claro) mucho tiempo después. Pero la otra no, y se me olvida el contenido, y me cabreo. Como también me cabreo a veces con otras cosas que —en el fondo— son nimiedades. Pero si es la enésima vez que me pasa, pues a lo mejor me cabreo.

Incluso puede considerarse «una nimiedad» (que no deja de ser mucho considerar) cuando una persona de 92 años tiene un cáncer terminal («bueno, tiene su vida hecha ya»); pero no lo es cuando quien lo padece es una madre de 36, con una hija de 8 y un hijo de 5. No sufre por ella, sino por sus hijos; no es que no le importe morir (¡claro que sí!), pero —sobre todo— piensa «¿qué va a ser de mis niños? ¿Quién les va a dar un mimo, cuando lo necesiten? ¿Quién les va a arropar cada noche? ¿Quién les acompañará a cada entrenamiento y será el confidente de sus más íntimos secretos? ¿Quién les cogerá de la mano cuando enfermen, o les explicará el sentido de la vida cuando se hagan mayores?» ¿Qué se le puede decir a esa madre?

Sí: todos tenemos días grises, pero los enfermos, más (más días, y más oscuros) porque estamos más cerca de la muerte y del dolor (física y figuradamente hablando).

Hay días en los que uno se despierta con la suficiente dosis de energía, de esperanza y de optimismo, pero hay otros en los que no. Días en los que ya desde el principio te rindes (o, mejor dicho, ya te ves superado desde el principio). Días en los que te entran ganas de dar un grito desesperado (y, a ser posible, el último),

porque todo lo que ves a tu alrededor es como una tormenta furiosa en la noche, y dices «ya no más; ya no puedo más». Días en los que miras al cielo y no ves a Dios. Días en los que tus ganas de vivir están en guarismos negativos, y sé —por experiencia propia— que no hay ninguna palabra, ninguna frase, ningún párrafo, ningún concepto o ninguna idea (por sublime que sea) que pueda sacar a uno de ese estado de desesperación. Si acaso, ofrecernos la mano y juntos esperar a que escampe (porque, normalmente, escampa).

Hay otros días en que uno ni siquiera llega a ese estado de desesperación, sino —simplemente— de desesperanza[2]. Días en los que uno ya no se rebela, sino que lo que siente es ganas de dar un susurro apagado (también el último, si puede ser) porque ya no queda más voz. Días en los que se siente un *orvallu* fino, un *chirimiri*, un *calabobos* que te empapa de arriba abajo sin que ningún paraguas te proteja. Aquí ya no tienes ganas ni de morirte: no tienes ganas de nada. Seguramente cuando la quimio te quema la sangre, cuando te envenena el cuerpo, cuando te carboniza hasta el alma, como una bomba que explotase a cámara lenta en tu intestino. Ya ni miras al cielo porque ni te importa que haya Dios: lo que quieres es morirte. Días en los que no

2 Aunque intento no poner notas a pie de página, creo que esta es necesaria y aclaratoria: lo mismo que pretendo dar un sutil toque de diferencia a *dolor* y *sufrimiento*, también pretendo dar ese *sutil* toque a *desesperanza* y *desesperación*. Lo dice bien la R.A.E.: la diferencia está entre «*Estado del ánimo en que se ha* ***desvanecido*** *la esperanza*» y «***Pérdida total*** *de la esperanza*». Este último caso provoca una ***Alteración extrema del ánimo***, mientras que el primero es la ***Falta de esperanza***, sin que el ánimo se tenga por qué ver alterado. Es decir: en el segundo caso, la falta de esperanza conlleva *cólera, despecho o enojo*, mientras que en el primero hay constancia de que ya no la hay, de que ya «no está, ni se la espera».

te importa si hay eternidad después de la muerte, porque te da igual ir al cielo o al infierno. También en ese caso lo mejor sigue siendo ofrecernos la mano, cruzar los dedos, y juntos esperar a que deje de llover.

Decía Nietzsche que «Cuando miras largo tiempo a un abismo, también éste mira dentro de ti». Pues ese abismo es lo que vemos **todos** los días los enfermos. También decía que «Quien no tiene alas no debe tenderse sobre abismos», y esos días uno no tiene alas, aunque la vida se empeñe testaruda en ponerte al borde de un acantilado.

Ya que me he desmelenado volveré a indicar que, personalmente, soy partidario de que sea legal el suicidio médicamente asistido (no la eutanasia, que es otra cosa[3]), y me parece muy bien que el común de los mortales no piense lo mismo (¡faltaría más!). Ni siquiera tengo por qué estar acertado, porque hay muchos argumentos en contra (aunque también hay alguno a favor). Pero también decía Nietzsche que «Solo puede ser intrépido quien conoce el miedo pero lo supera; quien ve el abismo con orgullo. Quien ve el abismo con ojos de águila; quien con garras de águila se aferra al abismo; ése tiene valor». Es decir: para mí tiene valor la opinión de quien conoce el miedo pero lo supera; quien ve el abismo con orgullo. Alguien que ha pasado por la enfermedad y que conoce todos y cada uno de sus rincones. Y, en ese caso, seguramente dirá —como Sócrates— «solo sé que no sé nada». Es muy difícil — sin ponerse *en las sandalias* de alguien— decirle:

3 «La eutanasia, ¿una buena muerte?» - Margarita Bofarull (y otros) – Editorial CPL – 2021 - Mi respeto y mi reconocimiento también a D. Joan Viñas i Salas, y al resto de ponentes.

«no puedes pensar eso». Entre otras cosas porque te puede soltar «Y tú, ¿con quién has "empatado" para pensar así?». Hay mucha gente que se quiere quitar de en medio ya no por desesperación, sino por desesperanza. Y quien ya ha perdido toda esperanza es muy difícil que la recupere. E incluso voy más allá: hay personas que quieren dejar este mundo incluso con esperanza, pero por amor (por incomprensible que parezca); gente que, al margen de cómo se sientan ellos mismos, no quieren que los suyos sufran por ellos; gente que sabe que son (o lo serán en un futuro) una pesada losa para los demás, y que nadie merece (ni ellos, ni los suyos) llevar ese lastre. Por supuesto, hay otras muchas personas que ven ese abismo con serenidad, con lucidez, y sin ganas de *caer en él*. Esas personas, además de mi respeto, tienen también mi admiración. Admiración no solamente por estar al borde de un precipicio con actitud serena y no buscar en él la solución «rápida» a sus problemas vitales; admiración no solamente por saber perfectamente de lo que estamos hablando; admiración también por guardar un respetuoso silencio cuando es el otro el que está diciendo algo, porque «puedo aprender con eso que estás diciendo».

Estaría fenomenal «coger el toro por los cuernos» y, que la Iglesia[4] (todos: los de arriba y los de abajo; los de la izquierda y los de la derecha; los de más al centro y los de las periferias; todos, sin que sobre nadie) fuera la primera en promover un diálogo profundo sobre este tema (Eutanasia, Muerte Digna, o como lo queramos llamar, porque «muerte digna» y «eutanasia activa»

4 De la que formo parte y estoy orgulloso de ello, y que tradicionalmente parecería la última en hacerlo

no son, ni mucho menos, conceptos idénticos, como se han encargado de resaltar muchas personas, entre ellas Armand Puig i Tarrech en la obra citada); pero detrás, **toda la sociedad**, todo aquel que tenga algo que aportar a un debate SANO. Es más, creo que hay que empezar por definir qué es VIDA para el ser humano en la sociedad actual, que seguro que tiene que ser algo más que estar conectado a un respirador en situación de muerte cerebral.

A lo mejor ese debate ya está sucediendo «en secreto» (o, mejor dicho, «en discreto», *sin que nos demos cuenta*) porque tal vez así es como debe suceder. Y a lo mejor esa opción exige mucho dolor antes, y es más cuestión del «reglamento» que de la «ley». No lo sé. Sí sé que hay «católicos, apostólicos y romanos» (gente con mucha preparación) de acuerdo con propiciar este debate por encima de las opiniones que puedan tener. Gente para la que, como bien decía Joseph Joubert, «El objetivo de la argumentación o de la discusión, no debe ser la victoria sino el progreso». Y seguramente los enfermos (creyentes o no) tengamos un «pase de oro» para opinar.

San Juan Pablo II (y lo menciono como ejemplo de personaje público) vivió su misión hasta el final de sus días dando un ejemplo de coherencia y dedicación sobrehumanas. Pero eso a mí no me despertaba ternura, sino desagrado; no me provocaba piedad, sino pena; no dulzura, sino rabia. Rabia de estar asistiendo a ese apagarse, sin ver (al menos aparentemente) que nadie hiciera nada al respecto. Rabia de ver que su báculo ya no era un báculo, sino un bastón. Rabia de ver que su declive era un *Via Crucis* televisado, radiado, globaliza-

do. Sin embargo, esa sobreexposición era su decisión, así que chapó por él (pero eso no le hizo uno de los Papas predilectos para mí). Solo quiero para mí y para los demás el mismo respeto. No quiero recetas multicopiadas ni discursos dichos mil veces: quiero que se nos mire a los ojos, y serenamente, se nos diga algo, si ha lugar. Que nos juzgue por quien tenga autoridad para hacerlo, si estamos obrando mal. —¡Ah!, ¿que no es su caso? Pues entonces el silencio de los cartujos creo que es el más elegante remate para estas ocasiones.

No quiero que nadie nos intente convencer de lo *inconvencible*, de lo imposible, como el cura en silla de ruedas a Ramón Sampedro en la película de Amenábar. Ya sé que solamente es un personaje, dibujado en apenas unas líneas de guion, pero es ofensivo cualquier atisbo de superioridad, como si uno tuviera más «verdad» que otro (porque, además, quien está más en la verdad no «presume» de ninguna manera de ello, por paradójico que parezca). Entiendo que puede resultar muy duro ver a alguien que de verdad te importa en una situación crítica sin hacer nada. Pero, muchas veces, hacer algo (por muy bueno objetivamente que sea) solamente puede empeorar las cosas. Hasta el propio Albert Espinosa (persona vitalista y alegre a pesar de todo, ¡quién se lo iba a decir!) reconoce que cuando uno está deprimido las palabras pueden ayudar, pero tiene que querer salir **uno mismo** de esa depresión.

Es similar a lo que dijo en su momento Enrique Castillo, Doctor Honoris Causa por la Universidad de Oviedo: «La mayor satisfacción para un ingeniero debería ser, no la de conseguir un trabajo o un medio de vida; ni siquiera la satisfacción o el orgullo de una obra

bien hecha; sino comprobar que el ser humano mejora su condición gracias a las obras de ingeniería». Trayéndola a mi terreno, la cuestión sería: «¿De qué vale mi vida si no puedo hacer nada por los demás, para mejorar su vida, su condición de ser humano? ¿Merece la pena vivir, entonces?»

El otro día vi un programa de televisión en el que entrevistaban a una víctima de violación cuando era un niño, y —cosa muy frecuente en esos criminales: echar la culpa a sus víctimas— el violador, al acabar, le dijo «—¿Ves lo que me obligas a hacer?». Da igual si la víctima lleva pantalones hasta los tobillos, *burka* o minifalda: el problema no está en la víctima, sino en el violador, en sus ojos y en su cabeza. Pues —como en este caso— el problema no está en ti, querido lector, sino en mí. No eres tú quien me «obliga» a escribir estas cosas o quien oscurece estas líneas y les da un tono lúgubre. Soy únicamente yo (incluso puede que alguien más; pero ese sería tema para otro debate).

De todas formas, espero que este estado de ánimo no se vuelva a repetir mientras escribo estas páginas. Además, creo que esos *negros nubarrones* ya se están disipando.

# El hijo del dueño

Está bien que haya un «Orgullo gay», incluso con su propio día, ¿por qué no? Me parece muy bien que haya gente que sienta orgullo de su condición, y que lo celebren. ¿Que en vez de un día es una semana? Bueno ahí ya tendríamos que entrar a valorar qué es lo que dicen los vecinos al respecto, pero yo —*a priori*— no veo inconveniente.

Vivimos en una época en la que se celebran días mundiales de casi cualquier cosa, desde el Día Mundial del Braille (4 de enero) hasta el Día Internacional de la Solidaridad Humana (20 de diciembre), pasando por la Conmemoración Anual de las Víctimas del Holocausto (27 de enero) o el ya referido Día Internacional del Orgullo LGBT+ (lesbianas, gays, bisexuales y transexuales, etcétera, etcétera, 28 de junio). Sin embargo, hay algunos que… bueno, son de «dudosa utilidad práctica»[1]. Ahora que sale a colación el colectivo LGTB, quiero dejar claro (según mi humilde opinión) que no

1 Día Internacional de la Felicidad (20 de marzo); Día del Plenilunio (7 de mayo); Día Mundial del Retrete (19 de noviembre), que se presta a un chiste muy fácil que no voy a hacer; o el Día Internacional de la Neutralidad (12 de diciembre)

se trata de una desviación, ni —mucho menos— de una enfermedad, sino de una opción; estadísticamente minoritaria (puede), pero muy respetable (tanto —por lo menos— como la de los heterosexuales; incluso tan respetable como la de los *hombres heterosexuales* —que debemos ser lo peor de lo peor—). Y una cosilla, «entre paréntesis»: no procede decir que «Dios les quiere *también*»; Dios les quiere. Y punto. Y les quiere así, con su color de pelo, sus comidas favoritas, y sus opciones sexuales. Y esta es la doctrina **oficial** de la Iglesia (dicho **para todo el mundo**, de cualquier lugar y condición) desde el minuto 1 (aunque a veces no lo haya parecido).

En la sociedad actual (y no estoy seguro de que pase solo en España) se ve cada vez más la polarización: la gente está cada día más irritable, más irascible, más susceptible, capaces de «saltar» a la mínima ocasión. Se ve como algo trasnochado el respeto (no solo ya por los mayores, ¡eso ni se contempla!), sino —simplemente— por los demás. Es un concepto que cada vez se trabaja menos: no el del respeto (que, obviamente, también) sino el de **los demás**. Incluso algo tan simple como pedir las cosas *por favor*, pedir perdón, o dar las gracias, se ve como un acto de «sumisión» insoportable, sin valorar que dar las gracias no es pagar nada. Es simplemente mostrar la deuda que se tiene y que nunca se llegará a saldar. Y no estoy hablando de que se trabaje más o menos esos conceptos en la escuela: parece que hoy solamente buscamos a la escuela para «aparcar a los niños» y darles toda la ~~educación~~ formación (o, simplemente, *información*) que necesiten, cuando esa es **responsabilidad de los padres**; la misión de la es-

cuela es **reforzar** esos principios (el respeto, la «buena educación», la solidaridad, la responsabilidad, incluso la austeridad, el comer de todo...); en resumen: «asistir al palo», pero quien lleva «la mano» en la jugada son **los padres**.

Y ya que hablamos de educación, mi criterio (y el de otra gente) es que **es necesario** enseñar que está bien luchar por los sueños, pero paralelamente hay que enseñar también que no todos los sueños se pueden conseguir, por mucho que se trabaje, por mucho que uno se esfuerce. Yo no puedo correr una maratón en menos de dos horas, por mucho que me esfuerce. Tampoco puedo ser modelo (ni siquiera de manos) o jugar en un equipo de Champions. La vida enseña que los sueños no se cumplen y ya está. Claro: hay que trabajar mucho para intentar materializarlos, pero —en ocasiones— eso no es suficiente. El secreto del éxito (¡y según lo que se considere éxito!) no está en uno mismo, sino en un cúmulo de circunstancias, sobre las que a veces podemos actuar, pero otras no. La educación no consiste en fomentar la creencia de que «todo lo puedes conseguir, si te esfuerzas lo suficiente». Eso es falso de toda falsedad, y además provoca el efecto contrario al que se busca. La «autoayuda» (por así decir) a la larga crea mucha más frustración de la que pretende evitar, porque no enseña que la vida a veces es *muy cabrona*, y hay que estar preparado para encajar sus posibles reveses. ¿Luchar por los sueños? ¡Claro! Pero la simple lucha no es sinónimo de éxito. Hay que estar listo para decir —de corazón, y desde el corazón— la oración clásica de Alcohólicos Anónimos: «Dios concédeme la Serenidad para aceptar las cosas que no pue-

do cambiar; valor para cambiar las cosas que puedo; y sabiduría para reconocer la diferencia». «*Yes, we can*!» es un gran eslogan, pero es eso: un eslogan, con su correspondiente «letra pequeña» que también hay que explicar (o, por lo menos, decir que es posible que la haya aunque no la expliquemos toda) porque a veces puede pasar que *We can not*!

La gente mira solo a su ombligo, y no le importa si algo es objetivamente cierto, sino si me puede llegar a incumbir o no (incluso si me incumbe *ahora mismo* o no). Por eso (seguro que por más cosas, pero por eso también) cada vez aparece menos el concepto «Dios», pero también el concepto «pecado» o «muerte» (—¿Estoy muerto? —No. —Pues entonces, ¿qué me cuentas?). Más que nunca se hace necesaria (imprescindible, diría yo) la parábola del buen samaritano, pero no ya para la pregunta del Maestro («¿Cuál de estos tres te parece que ha sido prójimo del que cayó en manos de los bandidos?»), sino para que vean, simplemente, las posibles distintas actitudes ante un mismo hecho.

¿Cómo voy a mirar hacia otro lado (igual que el sacerdote o el levita de la parábola) cuando alguien está sentado en la acera con el coche pinchado, si yo sé cambiar una rueda? Realmente estoy convencido de que todo el mundo vale para algo (aunque solo sea «para dar sombra»). Por eso me enfada mucho cuando la gente cree que no tiene ningún «talento» para ofrecer a los demás (o, sencillamente, no le importa por lo que estén pasando los de su alrededor). Soy el primer convencido de que mi enfermedad avanza, «de forma paulatina pero insidiosa» (en expresión de mi neurólogo que me encanta, porque hace una descripción del avance de la

enfermedad sumamente breve y sumamente precisa), y sé que posiblemente llegue algún día en el que no pueda hablar (o en el que nadie entienda lo que diga). Entonces estaré más triste aún (aunque conociéndome eso parezca «rizar el rizo»), porque ya no podré decir a los demás que Dios me ama, y que también les ama a ellos; pero quizá pueda escribirlo, como hago ahora mismo (aunque solo pueda manejar el teclado con la mano izquierda). Si así consigo ayudar a alguien, ¿podrán tener mejor destino todos mis conocimientos, mis «talentos», incluso mi enfermedad (aunque sea —objetivamente— un mal en sí misma)? No sé trata solo de hacer o no el mal, sino de hacer todo el bien que podamos hacer.

Sí, parece que este libro debiera estar escrito para «dar detrás de las orejas» a los que están alrededor de los enfermos, que ¡pobres!: ¡bastante tienen con lo suyo! ¿«Lo suyo»? Y ¿qué es «lo suyo» (más bien «lo nuestro»)? ¿Alguien se ha parado a preguntarles (a preguntarnos)? Es posible que los cuidadores, no. Pero, en caso afirmativo, ¿es que ellos (los enfermos) se *cierran en banda* y no quieren hablar? ¿Se sienten solos y abandonados, o simplemente tristes y malhumorados? Pues estas preguntas serían solo para empezar a distribuir las «collejas», porque unos y otros (enfermos y cuidadores) son candidatos a ellas.

Ya solo los filósofos o los teólogos (y, además los de una cierta edad para arriba) hablan de «trascendencia» e «inmanencia». Incluso está regular visto el hablar de «enfermedad», porque se entiende que es algo desagradable y que no tiene cabida en nuestra sociedad de guapos, sanos y felices (al menos, aparentemente). Se

intenta «ocultar» a los niños todo lo relativo a la muerte, porque en lugar de *normalizar* el fenómeno como parte consustancial de la vida (la última aquí en la tierra) se «obvia», llenando paulatinamente las consultas de psicólogos y psiquiatras para tratar duelos patológicos, porque las nuevas generaciones no están preparadas para ello.

Ahora están de moda las redes sociales y lo políticamente correcto, y parece que lo que no se recoge ahí (o en un teléfono móvil), no existe. Por eso se habla cada vez menos de Dios (no está junto a los desayunos o las comidas a la hora de hacerles una foto, ni se le ve junto al protagonista en un *selfi*), pero también de la muerte y de la enfermedad (como no sea de alguna noticia sobre algún avance tendente a *prolongar* la vida o *eliminar* una enfermedad). Pero tampoco se habla del amor de una madre, de las estaciones del año, o de cuándo y cómo se deben plantar las judías verdes.

Cuando yo era pequeño había algo que marcaba una clara diferencia entre los chavales a la hora de jugar un partido: ser dueño del balón. Eso generaba unas cuantas cosas. Generaba, por ejemplo, una cierta envidia por parte de los demás (sobre todo, si el balón era de reglamento), porque denotaba una capacidad económica grande por parte de los padres. Uno no se imaginaba a Maradona (por ejemplo) teniendo un balón, sino —como mi hermano— jugando en la calle con una botella (a veces vacía, a veces rellenada con tierra o arena). También era un salvoconducto para elegir el primero, fueras bueno, malo o regular. En algún caso, el dueño del balón imponía sus reglas («la ley de la *caleya*: el que la tira va a por ella», «córner: a la de tres, penal-

ti»; «tengo que irme: el que meta, gana»;…), o —al menos— su opinión era tenida muy en cuenta si no era muy disparatada («eso no ha sido gol, ha pasado por encima del poste y salía»; «¡alta!»; y cosas así).

Ser el dueño del balón marcaba un estatus inalcanzable para el común de los mortales, y, sin embargo, no respondía a méritos propios (que se hubiera aprobado un determinado examen, o se hubieran sacado cinco sobresalientes, por ejemplo): el mérito —en todo caso, y por llamarlo así— lo tenían los padres.

Esto viene siendo, como dicen en casa de mi mujer, «ir a dar la vuelta al cantu´l Viso»: lo que intento explicar es que no soy el dueño del universo, pero soy algo que puede estar aún mejor: **el hijo del dueño**. Y digo que puede estar aún mejor porque, sin tener ninguno de sus «inconvenientes» (no tengo que preocuparme de que no haya choques entre planetas, estrellas y demás cuerpos celestes; ni de mantenerlos girando debidamente; que las estrellas fugaces pasen en su momento, ni antes ni después; ni de que las leyes de la física sean universales; ni de cómo conseguir que las teorías de los seres humanos vayan convergiendo hacia la propia naturaleza de todo el universo…; ni nada), cuidan de mí, y me dan un balón de reglamento para jugar con mis amigos. Y eso ¡por no hacer nada!: simplemente, por existir. Ese es todo mi mérito: no se necesita haber aprobado un examen, o tener una carrera. No por mi esfuerzo, o por ser mejor o peor: simplemente, por existir. El «bueno» ya es Él. No somos omnipotentes, ni omniscientes, ni somos amor puro, pero Dios sí. Y a pesar de toda esa omnisciencia, solo sabe contar hasta uno: cada uno de nosotros, a quien nos ama como si no

existiera nadie más. ¿Es o no es para estar orgullosos?

Vale, pero después de esta perorata, ¿qué tiene que ver esto con la enfermedad? ¿Dónde se ve reflejado el dolor aquí? Pues no lo sé, pero me apetecía contarlo.

No, en serio: todo a esto sí viene a cuento para mostrar que el enfermo (salvo casos tan extremos en los que ya no, y entonces tampoco lee este libro) vive en una sociedad que, desde hace algunos años, se cataloga de «líquida», y, ahora ya, de «gaseosa»; en la que ya no cuentan para nada ni los valores, ni el respeto (a uno mismo y a los demás), ni el compromiso, ni la dignidad, ni nada. Una sociedad que tiende a ser *asocial*, que tiende a pintar al individuo como un *lobo solitario*, sin colocarle en un contexto precisamente eso: social; entre un conjunto de hermanos, y no de rivales ni —mucho menos— enemigos. En ese panorama no es de extrañar que la gente se frustre y se rinda. Evidentemente, yo no tengo autoridad moral para dar lecciones a nadie, pero (aunque yo mismo no sé hasta dónde podría aguantar) creo que el enfermo tiene una capacidad de comunicación, un «púlpito», que le da un altavoz extra si lo quiere y puede aprovechar bien: la vida te puede dar *n* golpes; incluso tirarte *m* veces; pero puedes seguir en el combate si te levantas otras *m* veces. Si lo ves claro, puedes avanzar, pero —aunque sea que no; que no sepas si hacia un extremo u otro del túnel— al menos **ponte en pie**. Obliga a la vida a que te tire otra vez, no le hagas tú su trabajo, porque a lo mejor también está agotada de luchar contra ti.

De cualquier forma, no hay mayor orgullo que el de sentirse ***Hijos de Dios***. Ese es el origen de toda dignidad y no lo conferido por la simple evolución. Eso

sí que me define, no las enfermedades, que no marcan nuestros logros, ni nuestras metas, ni nuestros sueños. Todo esto no interfiere para nada con la dignidad del resto de personas que no se *sienten* hijos de Dios, por supuestísimo. Lo que ocurre es que, para los cristianos, su dignidad es mucho mayor de la que nunca puedan llegar a imaginar. De hecho, somos los que más genuinamente valoramos la fraternidad de todos los seres humanos: y es que entendemos que todos somos hermanos porque tenemos un mismo Padre.

Y, sin embargo, no tiene día de ningún tipo (ni mundial, ni internacional, ni nada).

# Terreno sagrado

Está claro que aceptamos sin problema que el terreno de una iglesia sea *terreno sagrado* porque ahí está Dios[1]. Incluso muchas veces (lamentablemente no siempre) nos «descalzamos», metafóricamente hablando. Bajando en esa «escala de sacralidad», nos cuesta algo más de trabajo (pero lo aceptamos de buen grado) considerar a los niños —en su inocencia y su candor— también como «terreno sagrado» (aunque ya nos descalzamos un poco menos). Del mismo modo, podemos llegar a considerar «terreno sagrado» a discapacitados, enfermos, ancianos y gente en soledad (que no solitarios), aunque —en estos casos— casi nunca nos descalzamos (y quiero hacer un inciso aquí, porque, igual que los enfermos merecemos —y no solamente por el hecho de serlo— un respeto, en ocasiones nos hemos encontrado con actitudes o frases «poco edificantes» —dicho muy suavemente—, por parte de los que se supone tienen una «mente especialmente lúcida» y un corazón «grande y amable» —o no tanto— dentro de la propia Iglesia). Pero, a lo que voy (y aunque sea salirme del

1 Sobre todo cristianos, pero no exclusivamente. Hay gente respetuosa de cualquier condición

tema que nos ocupa): todos los hombres somos *terreno sagrado*, y todos merecen (incluso los sanos, fuertes y guapos) que nos *descalcemos* ante ellos. ¿Nuestra dignidad nos hace o no *terreno sagrado*? ¿Merecemos o no un respeto (que se debe traducir en «descalzarnos», para empezar a hablar, en **escuchar** —no solo **oír**— lo que el otro tiene que decir, para aprender de ello —y no solo para contestar tan rápido como podamos—, y en meditar sobre ello porque es tan válido —si no más— que lo que yo había pensado)?

Estos días coincide que se están celebrando los Juegos Paralímpicos, y cada día los medios de comunicación nos cuentan una historia inspiradora, de superación. El riesgo de esas historias es *banalizar* el miembro perdido, la discapacidad sobrevenida. Por una parte, está bien ver que hasta sin un brazo o una pierna (¡o ambos!) se puede ganar una medalla olímpica, pero no se muestra el durísimo entrenamiento que eso conlleva. Y tampoco se muestra (mayormente porque no hay tiempo para ello) que, cuando un atleta digamos «normal» acaba su entrenamiento diario llega a su casa, y puede cenar tranquilamente, o llamar a sus amigos, o echar una partida en la consola, mientras que un paralímpico (que entrena igual de duro) cuando llega a su casa sigue llevando la discapacidad con él, y le cuesta un mundo una cena normal (si es ciego), llamar a sus amigos (si es sordo) o jugar con la consola (si no tiene brazos, por ejemplo). Ese tipo de cosas solo se cuentan para dar pena, y no es eso. Por la parte que me toca (y supongo que el resto de discapacitados, enfermos, incluso trasplantados y demás piensan igual) estamos un poco..., cómo decirlo: entre cansados, decepcionados y

cabreados de ver esas miradas lánguidas en los demás, un poco incrédulas, a menudo piadosas (en el sentido más «rancio» del término), y siempre compasivas que ven la enfermedad aunque estén mirando al enfermo (y digo enfermo para acabar enseguida, porque ya me diréis que enfermedad tiene —por ejemplo—alguien a quien le ha explotado una mina anti-persona y le han tenido que amputar ambas piernas). Y aún puede ser peor si en esa mirada se adivina un «¡menos mal que no me ha tocado a mí!».

Sí, lo habéis adivinado: ahora mismo voy «como un Miura», dispuesto a hacer toda la sangre que pueda. Contaré hasta 10, (o hasta 100, si hace falta) a ver si se me pasa.

Estemos en la situación que estemos, **siempre** podemos decidir. Hay decisiones que no cambian nada de nuestra vida (si llevamos los pantalones de un color o de otro, si llevamos tales o cuales zapatos, si comemos carne o pescado, patatas fritas o huevos...) pero hay otras que sí (y puede que no sepamos *a priori* si van a ser de uno u otro tipo).

Aunque ya estemos postrados en cama y no nos podamos mover siempre podemos decidir, porque quizá con una simple decisión cambiemos el mundo (empezando por el nuestro, y siguiendo por el de quienes nos rodean). No hay ninguna obligación de intentar dejar un mundo mejor, bastante hemos sufrido ya, ¿no? (pensarán algunos). Pero —si así lo decidimos— podemos hacerlo EN TODO MOMENTO (hasta el día del juicio final por la mañana). Podemos elegir entre dar un bufido o una contestación amable, un manotazo o una caricia, un *zasca* o una sonrisa. Además —y aquí puede es-

tar la novedad y en lo que seguro que todos los expertos coinciden— EL BIEN ES BUENO TAMBIÉN PARA EL PROPIO SUJETO (no hay más que ver sus implicaciones, por ejemplo, biológicas, y la relación que hay con la oxitocina, como menciona el doctor Mario Alonso Puig[2]), al margen de lo apetecible que puede resultar para quienes lo rodean: el mal que hago, dejo de hacerlo. La murmuración que pronuncio, dejo de decirla. La codicia que tengo la convierto en pobreza. La soberbia la convierto en humildad, y el egoísmo en generosidad. Por lo tanto, el perdón no basta (aunque sea la primera «etapa» de este viaje). El perdón (más bien LA PETICIÓN de perdón) tiene que ir al lado y de la mano de la conversión, del cambio, porque si no, después de esa petición volvemos a hacer otra vez el daño.

Por otra parte, y visto desde el otro lado, procurar la salud, quitar los miedos, quitar los demonios, quitar los vicios, quitar los complejos, las soledades..., eso es evangelizar (o, sencillamente, hacer el bien).

El otro día leí algo que me viene muy bien aquí:

*No tienes por qué ser perfecto en todo, ni hacerlo todo bien, ni hacerlo todo ahora. Suelta ese falso ideal. Porque estás llamado a ser feliz en lo que haces, no a destruirte haciendo cosas. La base de todo cambio está en aceptarse serenamente a uno mismo. Eso brinda una calma interior para descubrir los pequeños pasos que podemos dar sin destruirnos. No conviene dar lu-*

2 El Dr. Mario Alonso Puig ejerció como médico especialista en cirugía general y del aparato digestivo durante 25 años, en hospitales de Estados Unidos y de España. La interacción constante con sus pacientes en situaciones extremas, le permitió adquirir un conocimiento muy profundo del ser humano. A partir de 2002 fue dejando progresivamente el ejercicio de la cirugía para dedicarse a la investigación y docencia en el campo del desarrollo personal y profesional

*gar a los reproches interiores que terminan bloqueando todo posible crecimiento. Porque no es cierto que si no cambias ese defecto, no sirves para nada. Ese cambio puede ser importante, pero mientras no lo logres hay muchas cosas bellas que puedes hacer. Tampoco es cierto que nunca vayas a cambiar. El cambio llegará en el momento justo. Pero si te desprecias y te lastimas no te preparas para recibirlo. Vivir culpándose a uno mismo no sirve para nada, no nos estimula ni nos ayuda a cambiar*.[3]

Estar «sano» no es «no estar enfermo», sino tener la suficiente salud para seguir adelante a pesar de las enfermedades que podamos tener. Era muy común para mí ir al médico de cabecera y, después de la consulta que fuera, me hacía una pequeña exploración, en la que —entre otras cosas— me medía y me pesaba. ¡Cuántas veces me decía: tienes sobrepeso! A lo que yo, poniendo cara entre enfado y asco, le daba un lacónico «—Ya», mientras pensaba «¡Como si los delgados fueseis inmortales!» A ver, hombre, como decía el otro «un poquito de por favor»: Si me lo dices durante cinco años y ves que no cambia la situación, ¿será tal vez porque no puedo? Ya sé que mi corazón va más forzado; ya sé que mis rodillas soportan más peso «gratis»; ya sé que para que la sangre oxigenada llegue a todo mi cuerpo mis pulmones tienen que trabajar más; ya sé un montón de cosas... ¡eso es física pura, sin más! Pero, si no puedo... ¡pues no puedo![4]

3 «5 minutos con el Espíritu Santo» - Víctor Manuel Fernández - Editorial Claretiana

4 Y eso que no estoy gordo de asustar: como decía una tía mía, sencillamente «*corporiente*»

Esto es como el que fue al estanco a por una cajetilla de tabaco, la pagó, se marchó, y volvió casi inmediatamente a cambiarla por otra que simplemente «matase» porque el mensaje de aquella era «Fumar puede provocar impotencia». Sí, ya sé que tengo un sentido del humor «peculiar» (seguramente más negro que el sobaco de un grillo), pero si no nos reímos nosotros de estas situaciones, ¿quién lo va a hacer? ¿El estanquero? ¿El médico? Pues seguramente acabarían con un ojo morado.

No sé muy bien como «rematar» este capítulo, porque necesitaría seguir meditando sobre él (y os invito a todos vosotros a que lo hagáis también). Necesitaría que todos tuviésemos la certeza de que no solo el enfermo es «terreno sagrado», sino que cualquiera de nuestros semejantes merece que nos «descalcemos» ante él (o ante ella). El enfermo no requiere un trato especial por serlo. Simplemente quiere ser escuchado (no *oído*), mirado (no *visto*), comprendido (no *juzgado*), sumado (no *restado*). En una palabra: **amado** (como cualquier otro ser humano).

# Dolores ¿de parto?

Tenía varias opciones para el propio título del libro, y cada una llevaba consigo su propia explicación, sus porqués (más o menos claros) y sus por qué no:

¿Qué tengo yo, [*que mi amistad procuras*]**?**

¿Qué he hecho yo [*para merecer esto*]**?**

¿Qué es el hombre [para que te acuerdes de él]**?**

**El hijo del dueño**

[*Hasta hoy toda la creación está gimiendo y sufre*]

**dolores de parto**

Y, sin embargo, no he utilizado —al final— ninguno de estos.

Ojalá fuesen ***dolores de parto*** los dolores aquí mencionados, por la esperanza que supone el parto, que hace olvidadizos todos los dolores. Quizá nos cueste asumir la idea, pero tal vez tengamos que soportar esos dolores para que podamos reclinar nuestra cabeza y descansar.

Es cierto que el mundo clama con gritos de parto, pero no me parece que los «dolores» sean ahora mayores, sino que nosotros aguantamos mucho menos (tal vez ahora nuestro «umbral del dolor» está más abajo). Antes la gente era más ¿resignada?, ¿estoica?..., no sé

cuál es la palabra adecuada. Creo que no era ni bueno ni malo: era simplemente así. Y ahora..., creo que la sociedad se está «americanizando» y que algo está bien o está mal no por lo que significa en sí mismo, sino por lo que dictamina un juez: planteamos un pleito a la mínima ocasión, y creemos que tenemos derecho a todo. Si hemos tenido un accidente de tráfico porque hemos entrado con el coche por dirección prohibida, pleiteamos contra el ayuntamiento por no haber «sellado» la calle con unos bolardos o —directamente— con un muro de hormigón, para impedirme «físicamente» entrar. Pero eso trae consecuencias no deseadas, como los efectos secundarios en una medicina: desde la celebración de Halloween o la «laicización» de la Semana Santa (totalmente ajenos a nuestra cultura y nuestras costumbres), hasta otros psicológicamente más peligrosos, como la relación padres-hijos, o la desaparición por completo del amor en las relaciones sexuales. En el ejemplo de la calle, no podría entrar una ambulancia o un camión de bomberos en caso de emergencia. Lo siento mucho por otras cosas que llegarán de la mano, y que se «instalarán» sin saber cómo (como la que será paulatina desaparición de la para mí tan querida Seguridad Social), pero en Asturias hay un refrán que lo describe perfectamente: «*Entre les berces lo toparás*».

Hay mucha gente que dice (y realmente lo piensan) que cuando se den determinadas condiciones, serán felices: cuando termine la carrera, cuando apruebe la oposición, cuando me case, cuando tenga la parejita, cuando me toque la quiniela, o el cupón de la ONCE, o el premio de NESCAFÉ..., sin pararse a pensar que ya no es cuestión de la necedad que supone pensar que

se puede añadir un segundo más a la vida (como si con dinero fuera uno *inmortal*), sino el pensar que así se van a acabar los problemas como por ensalmo.

Como oí (o, más bien, leí) una vez a una dominica de Lerma, mucha gente cree que el pastel subirá o no según el molde, pero —en realidad— sube o no según sea la masa de la que está hecho, según seamos nosotros y no las circunstancias que nos rodean. Si tenemos más levadura o menos, si tenemos más azúcar, más harina, más huevo o más leche. Eso es lo que nos define y lo que nos va a hacer subir, no si estamos en un molde para una tarta o para unas magdalenas, y sobre eso es sobre lo que podemos —y debemos— actuar.

Actualmente también la globalización (y no necesariamente para bien) llega a todos lados: es memorable el monólogo del cómico y actor Leo Harlem comentando cómo un guía turístico en el Amazonas previno a un grupo porque «iban a encontrarse con una tribu indígena que nunca había tenido contacto con el hombre blanco», y lo primero que vieron fue a un «propio» vistiendo la camiseta de Finidi[1], y una riñonera del Barça.

Hace algún tiempo una mujer con muy buena voluntad me dijo «voy a rezar por ti todos los días, y verás cómo te curas», a lo que yo le contesté: «si se trata de un milagro, no hay problema; pero la ciencia hoy no tiene solución a la EM, porque la mielina no se regenera». Hay cosas que solo un milagro puede cambiar, porque ni toda la ciencia del mundo puede reconvertirlas. Hay cosas ante las que el ser humano (con toda su grandeza) no tiene la solución, y eso también hay que asumirlo.

1 Finidi George, apodado «Finito de Córdoba», jugador del Betis entre 1996 y 2000

Sí: ya sé que estoy dando más vueltas «que un perro para echarse», pero es que no sé muy bien como enfocar el tema del que se supone que debería ir este artículo: la muerte. Y, además, hacerlo de una forma esperanzada y vitalista (!?). Creo que ya he comentado que —tanto los enfermos como los cuidadores o los «extras con frase»— debemos tener claro que nuestra muerte no solo es una opción más o menos real, como para todo el mundo: es que, estadísticamente, está *mucho más cerca* de lo que en muchos casos podemos suponer. Y eso nos lleva a que reflexionar sobre ella no sea algo tétrico, o algo que nunca se deba hacer, *por si acaso*. No somos inmortales; nuestra muerte va a llegar un día, querámoslo o no; meditemos sobre ello o no, y tal vez sea bueno —o, incluso, necesario— tener algunas cosas «en orden».

Dice mi buen amigo D. Andrés Pérez (Vicario Judicial de la diócesis de Oviedo) que hay que hacer testamento cuanto antes. Tal vez pensemos que esta es una opción muy drástica, pero la muerte nos puede sobrevenir en cualquier momento, siempre inesperadamente. Andrés está acostumbrado (en este caso más «por diablo que por viejo») a ver cuánto trabajo cuesta y cuántos quebraderos de cabeza acarrea algo que —si se hubiera realizado antes— no tendría por qué costar nada, quedaría mucho mejor, y se ejecutaría automáticamente. Pues sirva este ejemplo (un poco fuerte, lo admito) para ilustrar que una más o menos larga y más o menos buena meditación sobre el tema **siempre** es oportuna. No solamente desde el punto de vista religioso (quiero o no funeral; quiero o no entierro —y dónde—; quiero o no incineración; y cosas así), sino también desde el

punto de vista «legal» (quién quiero que se quede con la casa; quiero donar mis órganos o no…), o desde el ético (quiero o no reanimación; quiero o no sedación; quiero o no dejar que llegue el momento fatídico por sí mismo, o prefiero «ir a buscarlo»;…). En fin: multitud de interrogantes que conviene tener resueltos cuanto antes, para asegurarnos, además, que se van a hacer las cosas como nosotros queramos. De forma análoga, debemos pensar (como el *Soldado Ryan*) si nuestra vida está mereciendo la pena (la respuesta siempre es positiva, aunque seamos unos *cafres*), y si podemos hacer algo para mejorarla (la respuesta *también* es siempre positiva), y qué.

Abriendo un breve paréntesis (o quizá no tan breve), se debería mencionar que, tal vez por nuestra alegría compartida, por nuestras largas horas de sol, o por lo que sea, España es un país tradicionalmente «más cigarra que hormiga», en el que hay poca cultura de la muerte (no digo que la tenga que haber; solamente constato un hecho), y en ocasiones nos vendría bien saber algo más de ella, y encararla como una parte consustancial a la vida. Cuando hablo de cultura de la muerte no me refiero a llevar flores el día de todos los santos y que esté el cementerio limpio, guapo y recogido. La cultura de la muerte es también asumir que uno se va a morir. Tener las cosas preparadas. Sin sufrimiento y sin dolor: al contrario; prepararlo con alegría; pero afrontarlo y tenerlo listo. Decir: pues yo quiero que mi funeral (o la ceremonia que sea) sea así o asá, con esta música y con estas lecturas, y que lea esta persona o que cante tal otra, porque quiero que sea para mí y para que los demás lo disfruten. No afrontar ese «trámite» como una

caída a un pozo (más o menos profundo) y se acabó; sino como otro paso más.

Si el que se queda aquí es creyente tiene la pena de la separación, pero al menos le queda el consuelo de decir: bueno, está donde mejor podría estar, considerando además las circunstancias en las que ya estaba aquí. Nunca quieres separarte, aunque tu padre tenga 95 años y lleve 4 años con un cáncer terminal; no quieres que tu marido o tu mujer con ELA se ahogue, pero, sobre todo, porque es tu pareja y lo quieres ahí. Se trata de tener todo eso preparado y previsto con antelación, y hablarlo con serenidad. Incluso hablarlo con los hijos o con los padres si se da el caso. También tiene un punto de sanación el no dejarlo todo para el momento del drama, porque sigue siendo un drama, y va a ser un drama en el momento de la muerte. Es terrible, encima, que en ese momento venga un señor y te pregunte: «Oiga, ¿quiere corona? ¿quiere flores? ¿quiere 3 taxis, o quiere incinerar?» No tengo la cabeza para pensar esto; mire: está aquí escrito.

Al igual que un testamento «legal», podemos —y deberíamos— hacer un testamento «vital», con toda la validez del mundo también. En él podríamos mencionar si queremos, o no, asistencia o apoyo espiritual (no solo unción de enfermos, sino también visita del capellán; o un representante de otras confesiones); tomar decisiones mientras se es plenamente consciente, en previsión de eventualidades en las que ya uno no lo sea (caso de Alzheimer, coma, o cualquier otra circunstancia que impida tomar decisiones autónomamente, «conscientemente de lo que se dice»); designar a una persona que pueda tomar decisiones médicas por

ti; todo lo relativo a la donación de órganos y demás circunstancias mencionadas antes; etc. Además, como dije antes, es bueno (más que bueno, *necesario*) hablar con calma y alrededor de una mesa con café, con toda la familia de ese testamento vital. Hablar de cosas generales y también particulares, para que se vea que hemos pensado en todo (o en casi todo), y tomar nota de las apreciaciones que nos hagan. Hemos buscado y resuelto todas las alternativas que nos hemos imaginado, y hemos pensado en tal o cual persona para las demás. Redactar un testamento vital, no es decir «que en cuanto me vean toser 2 veces seguidas me ponen una inyección y me matan». Es algo mucho más pensado y ponderado, y —además— ahorramos a los familiares muchos trámites penosos, como incluso el que se pongan a pensar qué querríamos en ese caso, porque solo le corresponde a una persona —familiar «de sangre», o no— pensarlo.

Cuando uno es joven parece hasta estúpido hablar de estos temas (sin hablar de enfermedades; vale: aceptamos barco), pero nada impide que salgamos un día a la calle y nos atropelle un camión con un conductor borracho. Vale: él va a la cárcel. Vale: su seguro corre con los gastos y hasta da una compensación económica. Pero yo me quedo condenado en coma, en una cama de hospital de por vida, y «atornillado» (o no) a un respirador artificial, con una sonda nasogástrica para alimentarme y otra sonda para extraer los desechos. Habrá que valorar hasta dónde quiero que se llegue, porque a partir de ahí yo ya no considero que eso sea una vida que merezca la pena vivirse. Decir: pues no, no quiero que hagan esto, y designo a esta persona porque sé que va a

tener la frialdad de tomar esta decisión, o de hacer que esta decisión se respete a pesar del resto de familiares o pesar de lo que sea.

Es verdad que los enfermos tenemos *más papeletas* para afrontar ese momento fatídico, lo que hace que también debamos tener muchas de esas cosas ya pensadas. Además, esos pensamientos no tienen por qué ser sombríos, sino todo lo contrario: deben servir para afrontar el resto de la vida con más alegría, con el «disco duro» más desocupado y pensando solo en cómo sacar más beneficio **hoy** a la vida.

Una vez un obispo encargó a un pintor un cuadro sobre la muerte, y no quedó nada satisfecho con los bocetos. Tras verlos le dijo: «debes representar a la muerte como un ángel con una llave de oro en la mano». Así (más o menos) debemos afrontar la muerte nosotros: con esperanza, con ilusión, y como un cambio, no como el negro y triste final. Cristo transformó la maldición de la muerte en una bendición. Y eso, querámoslo o no, sí tiene mucho que ver con el tema de este libro: la enfermedad, el dolor...

«Loris, no te preocupes: lo que importa es que hicimos nuestro servicio según la voluntad del Señor; que no nos detuvimos a recoger las piedras que a veces, por aquí y por allá, nos arrojaron; hemos callado, perdonado, amado», le dijo Juan XXIII a su secretario, un poco antes de morir. Me gustaría un montón que también esa frase fuese aplicable a mí y a todos los enfermos: no solo por la elegancia que rezuman esas palabras, sino por el enorme amor que subyace en ellas. No le demos a la enfermedad (o al dolor que sea) la oportunidad de —encima— hacernos peores personas de lo que ya so-

mos. Al contrario: aprovechemos esa oportunidad (desgraciada, sí: pero oportunidad) para sacar algo positivo, para convertirnos en alguien mejor.

# La increíble importancia de un 2%

Acabo de ver un programa en la televisión[1], en el que la protagonista tiene Esclerosis Lateral Amiotrófica (la temible y terrible ELA), y habla de que ha conseguido dar sentido a su enfermedad, y contribuir así a la Cruz de Cristo. Creo que no es mi caso, y quizás ahí radica el problema (**mi** problema): yo no aspiro a dar sentido a mi enfermedad, sino a asumir que la enfermedad forma parte de MI VIDA, que es —en su conjunto— a la que aspiro a dar sentido. Veo mi vida como un rompecabezas que espero ordenar; no sé si la enfermedad es una pieza, o un grupo de ellas. No sé si está en una esquina, en un lado, o en el centro; pero, al igual que no me define, tampoco pienso que me sirva para nada tenerla «ordenada» si tengo el resto del rompecabezas sin armar. Yo aspiro a ser santo, a que toda mi vida tenga sentido y esté orientada a Dios, y no me conformo con darle sentido «solo» a la enfermedad. Repito: se trata de **mi** aspiración personal, única e intransferible. Quiero estar con Él, y no «desparramar» los muchos o pocos dones que tenga (y ojo: no quiero decir que ella lo haga mal,

1 13TV - Mi gran familia - Mi gran familia: en la salud y en la enfermedad

ni mucho menos; ¡bendito sea Dios, si con su vida hace interpelarse a otros y llevarlos a Él!).

Ahora me he «venido arriba» y me siento capaz de ponerme a regatear con Dios: no me basta salvar una parte de mi vida, si no la salvo toda; no me basta salvarme yo si no se salva también mi mujer; no me basta salvarnos los dos si no se salva también mi hijo; no me basta salvarnos nosotros si no se salvan también mis hermanos y mi familia política; no me basta si no se salvan también los de mi Reunión de Grupo; no me basta... Me siento como Abraham con lo de los justos de Sodoma y Gomorra.

También acabo de ver un vídeo de Jane Marczewski (*Nightbirde*) en *America's Got Talent 2021*[2] que resume todo lo que intento exponer en este libro (todas estas páginas se podrían tirar a la basura en apenas siete minutos). La breve toma de contacto inicial (la presentación) está iluminada por una sonrisa que demuestra cómo —a pesar del cáncer— la vida es mucho más: mucho más que una gran delgadez, mucho más que un pelo muy corto, o mucho más que unas células tozudas y saltarinas que crecen y se reproducen sin control. Incluso el título de la canción interpretada —*It's Okay*, que da también título a este libro— indica cómo a veces uno puede sentirse perdido; a veces uno puede tomar decisiones equivocadas; o a veces uno puede toparse de bruces con una circunstancia sin saber muy bien por qué, ni qué hacer o cómo afrontarla. Pero, realmente, no hay que temer nada, porque ***todo está bien***.

Pronuncia una frase *Nightbirde* verdaderamente

2 https://www.youtube.com/watch?v=AOzehMvn5-k
Por favor haced el esfuerzo que sea preciso para verlo

contundente, y no sé cómo hacerla grabar a fuego en las mentes y/o en los corazones de todo el mundo: «**No puedes esperar hasta que la vida ya no sea difícil para decidir ser feliz**».

Es una muy mala práctica (sobre todo pedagógicamente hablando tanto para adultos como —sobre todo— para niños) poner ejemplos con «nombre y apellidos» de gente que consideramos que es mejor que otra. La vida no es una competición contra los demás, ni contra nadie. Si acaso, lo es contra lo que nosotros mismos éramos ayer, y que hoy podemos mejorar: ser más cariñosos, más pacientes, más alegres, más bienhumorados..., mejores personas.

Lo importante es saber que **sí** se puede conseguir algo porque alguien lo ha hecho antes (incluso puede que nosotros seamos los «primeros», los «ejemplos» para otros). Lo importante no es el cáncer de *Nightbirde*, sino su maravillosa actitud: incluso en las peores condiciones imaginables, alguien puede tener una actitud positiva. Pronuncia otra frase capaz de desarmarnos a todos: «Tengo un 2% de posibilidades de supervivencia, pero el 2% no es el 0%. El 2% es algo, y desearía que la gente supiera lo increíble que es». Y se podría decir: «Bueno; aún tiene un 2% de posibilidades de que el cáncer no sea mortal». ¡Ah, vale! ¡Un 2%! Aceptemos ese 2% como la cantidad suficiente para tener una actitud positiva y alegre, y entonces pregunto: un 2% de visión ¿es también suficiente? ¿Lo es también un 2% de audición, o de movilidad en brazos o piernas? Voy todavía más allá. Si consideramos que alguien rico es el que tiene, por ejemplo, un millón de euros, ¿nos valdría con tener un 2% de esa cantidad para conside-

rarnos *ricos*? ¿No será que tenemos (como decimos en Asturias) mayor *el gueyu que el butiellu*[3], y que andamos corriendo por ahí, desesperados «como pollos sin cabeza» por acaparar cosas, sin dar ninguna importancia a lo que sí tenemos, y que nos hace insospechada e inesperadamente ricos? Aún menos probabilidades de supervivencia le dieron en su momento a Albert Espinosa[4] («la estadística Bond», un 0,07%), y ahí está.

Lo mismo que otros lo son para mí, seguro que yo soy el regalo para alguien, por muy enfermo o impedido que esté. Es muy sano (nótese aquí la segunda intención) descubrir que mi vida es un regalo en sí misma, que no tengo que comprarla ni fabricarla. Sería una tarea demasiado grande tratar de producir mi propia vida, tratar de merecerla (y si no que se lo pregunten al *Soldado Ryan*[5]). Muchas personas se enferman y se llenan de nerviosismos y tensiones porque creen que deben hacer miles de cosas para sentir que están mereciendo la vida, y no es así: ese es un tremendo engaño. La vida es puro don, sólo hay que recibirla, y —cuando llega la ocasión— darla con paz y felicidad, y a cuantos más (y cuanto más), mejor.

La idea general sería que la enfermedad nos acerca más a la muerte, y eso—de algún modo, aunque no deje de ser paradójico— también a la vida, a los niños (que son los más cercanos a esa vida). Tal vez porque enfermos y niños necesitamos ayuda y acompañamiento.

---

3 «el ojo que el estómago»

4 Albert Espinosa, escritor y guionista. https://www.youtube.com/watch?v=eT0Kbv7HOug

5 «*Salvar al soldado Ryan*» es una película de EE.UU. dirigida por Steven Spielberg con Tom Hanks y Matt Damon (entre otros), del año 1998

Tal vez porque —ya, o aún— no estamos para «zarandajas» y vemos las cosas mucho más simples: lo que es, es; y lo que no es, no es. Tal vez porque nuestra condición nos aleja del tiempo, y nos hace vivir el día presente, sin importarnos excesivamente el ayer o el mañana. Tal vez porque somos capaces de ilusionarnos (o desilusionarnos) con cualquier cosa: con la esperanza de curarnos a base de beber agua imantada, o de alcanzar la luna de un salto suficientemente grande. Tal vez porque seamos relativamente fáciles de engañar, si se nos toca la «tecla» oportuna. Tal vez porque necesitamos más que nunca (aunque no seamos conscientes de ello) confiar en alguien que nos lleve de la mano, que nos explique la realidad del mundo y de la propia existencia, la cuerda que mantenga unido a la tierra a nuestro globo, más o menos hinchado de helio: nuestros padres, nuestros hijos, nuestros cónyuges, nuestros médicos, nuestros amigos, nuestros Directores Espirituales… Pero eso no solo es bueno: es necesario, es imprescindible. Que un enfermo se parezca a un niño es bueno para él, porque de esa forma tendrá ilusión, tendrá esperanza, tendrá paz, tendrá la conciencia tranquila (y si no, que haga lo posible para tenerla), tendrá «el corazón limpio» (y si no, que haga lo posible para limpiarlo).

No quiero terminar este capítulo sin incluir algo que acabo de oír, una frase de Juan Carlos Unzué, portero navarro de unos cuantos equipos de futbol (entre ellos Osasuna, Barcelona, Sevilla y Oviedo), y entrenador después (Numancia, Celta, Barcelona...) que ahora lucha denodadamente contra la ELA que él mismo pade-

ce[6]: «**Cuando aprendes a morir, aprendes a vivir**». ¡Qué gran filosofía (de vida y de muerte), y qué gran lujo ese pensamiento para estas páginas! Bienaventurados los que llegan a esta conclusión ANTES de estar enfermos, porque así tendrán mucho terreno ganado. Esto sí que es «asumir el cáncer», la ELA, o la enfermedad que sea[7].

6 Estupenda su entrevista en El País Deportes realizada por Nadia Tronchoni, que recomiendo encarecidamente:https://elpais.com/deportes/2021-10-24/juan-carlos-unzue-antes-de-decidir-sobre-una-muerte-digna-queremos-una-vida-digna.html. En palabras de Luis Enrique, «el tío no hay un minuto en el que no sea un ejemplo»

7 Por cierto: finalmente, *Nightbirde* falleció el 19 de febrero de 2022. Se ve que no fue suficiente ese 2% para vencer a la muerte en su vida, pero seguro que sí lo fue despues. El problema es cuando a menudo nos quejamos porque «sólo» tenemos un 98%.

# La pandemia *(bonus track)*

En palabras de D. Andrés Pérez, señalándose la mascarilla, «¡Cuánto sufrimiento hay aquí en todos los que estamos en esta Iglesia! Mirad esto: esto es sufrimiento. Esto es sufrimiento de enfermedad. Es sufrimiento de muerte. Es sufrimiento de ruina económica. Es sufrimiento de incertidumbre. Es sufrimiento de miedo».

Es cierto. No tenía previsto hablar del COVID-19, pero creo que no me queda más remedio que hacerlo aunque ahora el confinamiento y la pandemia parezcan un episodio a olvidar, entre un mal sueño y una horrible pesadilla; [*estas líneas fueron inicialmente escritas hacia el final de 2020*].

Hoy en día (gracias, sobre todo, a la vacunación masiva de la población, y a los incesantes esfuerzos del gremio sanitario —aunque no sean de acero inoxidable, como muy bien apunta mi madrina—) los efectos de la pandemia están siendo controlados (en algunos sitios más que en otros) a pesar de las acciones de algunos «cafres» que parecen empeñados en que no sea así. El caso es que —aunque afortunadamente sus secuelas son mucho menos devastadoras de lo que eran— sigue siendo una pandemia terrible, y, aunque ya no lo sea en

profundidad, sí lo es en extensión. Además, ha cambiado totalmente la forma de comportarse de toda la humanidad, que ya no se da la mano, y mucho menos dos besos. Sus efectos los veremos a medio plazo en las costumbres «físicas», pero me temo que esos efectos serán invaluables y desoladores en la sociedad, en nuestro grado de amabilidad, en nuestra cercanía, y en nuestra manera de tratarnos.

Sí: sus repercusiones tanto colectiva como individualmente, en caso de contraer el virus son tremendas (y mucho más con las primeras variantes). Sí: aunque se ha expandido muy rápidamente por todo el mundo, parece que algunos países han hecho mejor las cosas que otros. Sí: resulta evidente la utilización política y vomitiva de esta pandemia, sobre todo no para afianzarme yo, sino para hacerte tambalear a ti[1]. Sí: también resulta evidente la utilización de los muertos en una guerra encubierta de unos países contra otros, como en la película, «por un puñado de dólares» (de euros, en este caso). Sí: los *negacionistas* no hacen más que poner «palos en las ruedas», primero negando las evidencias científicas, después aludiendo a extraños chips en las vacunas, o invocando a lo que antes se llamaba aquí «contubernios judeo-masónicos» (y a los que actualmente se les llama «conspiranóicos», vamos). Sí: el miedo es libre; pero ha estado muy, pero que muy feo, intentar enriquecerse a costa del miedo de los demás,

1 Unas comunidades contra otras, el Gobierno Central contra todos, y todos contra él; como si no nos diéramos cuenta del número obsceno de muertos que se amontonaron en las morgues sin que pudieran recibir siquiera el último adiós de sus familiares, muriendo solos sin que nadie les cogiese la mano en su último aliento, en un tétrico juego de la silla en que quien tenía poder de decisión (de uno y de otro «bando») tiraba con «pólvora del rey»

o presentar trucos de *trileros* para vacunarse antes de lo que correspondía. Sí: ha habido —y hay— mucho miedo, pero el miedo no evita la muerte, evita la vida[2]. Sí: ha habido —y hay— muchas actitudes sumamente irresponsables, pero el otro no es mi enemigo: ES MI HERMANO, y vemos las actitudes de un hermano —y a él mismo—con otros ojos más compasivos, más comprensivos, más humanos, en una palabra.

Sí: es cierto que hay un cúmulo inmenso de incertidumbres, pero me parece que hay suficientes certezas para seguir adelante.

Reproduzco a continuación unas palabras (dijo mucho más, y eso que lo que yo he oído es solo un corte; dejo el enlace a pie de página) de Victor Küppers[3] a propósito de la pandemia:

*Yo en este tiempo estoy aprendiendo, primero, que la vida no siempre es divertida: a veces la vida es triste, es dura, es insoportable, inaguantable. A veces la vida es una mierda. Hay personas que en esta época, o en otras épocas, han vivido guerras, han vivido posguerras, han vivido pestes, han vivido hambre, han vivido terremotos..., Pues ahora nos toca a nosotros. No somos ni mejores ni más especiales. Ahora estamos en una situación durísima: el número de personas que van falleciendo cada día, los hospitales de campaña que vemos en la televisión, el ejército en las calles..., es algo nuevo, no tenemos experiencia y genera mucha inquietud, pero la inquietud lleva al desánimo, el desánimo a la preocupación, la preocupación al miedo, el miedo al pánico, y el pánico a la desesperanza. Y eso*

2 Como atinadamente reza la frase de Naguib Mahfuz

3 https://www.youtube.com/watch?v=sxOIh1luGrw

*es lo que no podemos permitir: perder la esperanza. Porque saldremos. Claro que saldremos; no sé si más fortalecidos. Es una frase bonita, pero no es verdad. No todos saldremos más fortalecidos. Hay personas que saldrán sin trabajo, sin su madre, o sin un hermano, pero saldremos; esto es un túnel, no es un pozo. Y de los túneles se sale; no sabemos cuándo, ni en qué condiciones, pero se sale. Solo necesitamos un par de noticias positivas para volvernos un poquito más optimistas; necesitamos ver la luz al final del túnel.*

*Lo segundo que estoy aprendiendo es que hay que ser más consciente. A veces nos va bien una bofetada para darnos cuenta de las cosas, porque vamos por la vida como pollos sin cabeza, anestesiados. Conscientes, ¿de qué? Primero, pues de que somos frágiles, vulnerables, pequeñitos, de que nos morimos. Hay veces que no lo pensamos, pero nos vamos a morir... y ser conscientes de lo que de verdad importa, de lo que es más importante en nuestras vidas, de valorar las cosas pequeñas, de valorar las cosas que hacíamos antes ordinariamente, y que son extraordinarias. Es extraordinario el valor del contacto humano...*

El corte es mucho más largo, pero ya me duelen los dedos de transcribir hasta aquí; ¡es que habla a una velocidad...! Yo soy el primero a quien le viene «de perlas» este *chute* de optimismo. Y lo que dice él lo suscribiría yo de principio a fin (lo que pasa es que yo le daría un tono más oscuro; incluso más lúgubre en ocasiones). De todas formas, sigo dándole vueltas a la «liquidez» de nuestra sociedad actual, a su individualismo, y a sus modelos juveniles para todo (desde un coche a un pianista; desde un antropólogo forense a una serie o una

película; parece que si tienes más de 30 años ya eres un «*boomer*» que ya no sirves para casi nada), y no veo mucho engarce con un futuro bello, digno y en paz. No veo libertad, ni igualdad ni fraternidad por ninguna parte (como ejemplo de valores «laicos»), ni —desde luego— mucho amor.

Quizás hoy gusta más el estilo «individualista» de Juan Palomo, pero la enfermedad, la necesidad, debe servir para darnos cuenta de que esa individualidad no sirve (o, al menos, no sirve casi nunca): todos necesitamos de los demás para ser felices.

Y así, casi entre paréntesis y aunque no parezca tener que ver mucho con el tema general del libro (y aprovechando que me venido «un poco arriba») diré que los abuelos no tienen por qué tener un *smartphone*, ni un ordenador, ni ser expertos en las nuevas tecnologías aunque los estemos obligando a ello; aunque los estemos arrinconando hacia ahí como si pareciera que los 4.000 millones de años anteriores no fueran sino un «fastidio» informático. Tienen mucho que aportar, y es infame que se les arrincone así por no fiarse de la banca electrónica (ni de ellos mismos accediendo a ella a pesar del que se supone «fácil» acceso), de las conversaciones telefónicas con una máquina, o cosas por el estilo. Mis suegros (y los menciono porque son la referencia generacional más antigua que me queda) no quieren que se les llame **ancianos**. Para mí es un término precioso, lleno de connotaciones positivas, de ese respeto reverencial rayano en la veneración que se han ganado a pulso (y más los de esa generación, que han vivido las condiciones durísimas de la postguerra, que han sacado a este país adelante, y que literalmente «se

han partido el lomo» por nosotros sin esperar nada a cambio; estaría bien que le mostrásemos —al menos— un mínimo de gratitud, pero hasta eso les racaneamos, cuando no directamente les negamos), pero entiendo que lo vean casi como un sinónimo de «decrépito», que es la idea que se transmite en esta sociedad «líquida» que solo los ve como estorbos, como personas que usan bastón, camiseta *imperio* o faja, y que van a Benidorm o a donde el Imserso les lleve. Es muy triste llegar a esas edades y darse cuenta que *casi* no has disfrutado de la vida, que *casi* ya no tienes amigos, que tu familia —en general— *casi* no quiere saber de ti, y que no puedes hablar con nadie porque es como si *casi* tú hablases en castellano y el resto del mundo en chino mandarín. Y enfatizo lo del ***casi*** porque —salvo en contadas y meritorias excepciones— es así. Quizás en otros momentos también, pero «en este momento de la historia, hacen falta hombres y mujeres recios» como expresó una vez Mons. Don Carlos Osoro.

En palabras del periodista Antonio Caño Barranco[4], «parece que solo tienen cabida las políticas de identidad, de tal modo que cada uno defiende los derechos de una minoría, y solo los pertenecientes a ese determinado grupo —supuestamente discriminado o perseguido— están autorizados a hablar en nombre de esa causa. "El reto de Kennedy de '¿Qué puedes hacer por tu país?', ha sido sustituido por el de '¿qué me debe mi país a mí, en función de mi identidad?'"». Se busca la confrontación absoluta: Solo las mujeres tienen «derecho» a hablar de

4 Periodista español, director del periódico El País entre 2014 y 2018. Previamente había sido corresponsal del diario El País en Estados Unidos. En fin: nada sospechoso de «reaccionario» o de «facha»

violaciones y violadores, como solo los del colectivo LGTBI tienen «derecho» a hablar de discriminación, o solo los catalanes tengan «derecho» a hablar de la independencia de Cataluña (¡pobre de un señor de Albacete —por ejemplo—, hombre, blanco y heterosexual! ¡La que se le viene encima!). No se dan cuenta (porque la Historia no les interesa ni lo más mínimo), pero están llevando a cabo el ideal de Marx (en esta ocasión no Groucho, sino Karl): esto es lucha de clases, pero corregida y aumentadísima. Antes solo había una posibilidad (ricos contra pobres, simplificación de propietarios contra proletarios); pero ahora..., es ¡todos contra todos, y sin capturar prisioneros! Me recuerda mucho a la escena de la iglesia de *Kingsman*[5], y a todas las similares a lo largo de todo el mundo en esa película.

Me he puesto melancólico (incluso más de lo que en mí es habitual), y recuerdo a Robin Williams, cuando decía «Creo que las personas que han experimentado las mayores tristezas son las que siempre se esfuerzan más en hacer a otros felices. Porque ellos saben en carne propia lo que es sentirse desolados y abatidos, y no quieren que nadie más se sienta así». Pues yo creo que justo lo contrario es lo que se fomenta hoy en día, y quien nada en contra de esa corriente de indiferencia y falsa alegría es un auténtico héroe. Alguien capaz de ver luz en los ojos de otra persona; alguien capaz de atisbar sufrimiento en el alma de un enfermo; alguien capaz de oír crecer la hierba bajo los pies de un anciano, ese es un auténtico héroe.

5 Película británica-americana de espionaje y comedia de acción, de 2014. Dirigida por Matthew Vaughn y protagonizada por Taron Egerton, Colin Firth y Samuel L. Jackson.

Hay personas que ven la enfermedad como un castigo («divino», «*karmático*»,...); otras son más neutras, y la ven como una circunstancia más de la vida, sin valoración positiva o negativa. Pero otras personas la ven como una posibilidad de bendición (a ver, entendedme: ***posibilidad***. Ya he dicho por activa y pasiva que la enfermedad ES UN MAL), de convertirse en una excelente excusa para reflexionar y para meditar acerca de su vida, de cómo se tratan a ellos mismos y de cómo tratan a los demás[6]. Creo que solamente las personas que sufren (y esto enlaza perfectamente con la frase de Robin Williams) son capaces de valorar el sufrimiento ajeno.

¿Cómo se puede aliviar ese dolor? Para empezar, escuchando[7]. Hoy, que encontramos tan poca gente que nos escuche, dar con alguien así es un tesoro. Alguien que —cuando te escucha— deja de hacer otras cosas, te envuelve con su mirada, te envuelve con sus oídos, te envuelve con su corazón, que no tiene prisa. No quiere estar más que contigo, te escucha. Cuando lloras, cuando gritas, cuando no entiendes. Te comprende, se pone en tu lugar. Y sientes que en ese momento también te acoge. Con todo lo malo que tienes, con tus incidentes, con tus inconstancias, con tus errores, con tus maldades, con tus sueños.

---

6 Como la Fábula de los Tres Canteros Páginas auxiliares

7 Hay una escena de «El príncipe de Bel-Air» perfectamente ilustrativa de esto: Geoffrey, el mayordomo, le pregunta a Will Smith «¿Qué tal está, señorito Will?» Esta es una pregunta simplemente de cortesía, sobre todo en Gran Bretaña (origen de Geoffrey). El caso es que Will Smith empieza a soltarle una parrafada y el mayordomo le corta enseguida, diciéndole: «Señorito William: creo que ha habido un error. Por mis palabras usted ha debido interpretar que de verdad me interesa su respuesta». Aquí se ve lo que vale alguien que te escuche *de verdad*, y no que sea simplemente *educado*.

Seguramente yo soy un inconsciente, pero no soy del grupo de los que *no se quieren contagiar*, pase lo que pase. En ese sentido soy bastante temerario (quizás en otros también), pero no concibo dejar de hacer cosas por un hermano porque me pueda contagiar Tampoco concibo «dejar de vivir» por el miedo a la pandemia (acabo de compartir con vosotros lo del miedo a la vida y a la muerte). Mi único límite (y no proviene de mí mismo) es no contagiar a mi familia. Y hablo de mi familia utilizando «mi» como un simple determinante, no como un adjetivo posesivo: yo no «poseo» a mi mujer, o a mi hijo (y mucho menos a mis suegros). Y esto no es una cuestión baladí, porque hay mucha gente que se cree *con derecho* a tener un cierto *ascendiente* sobre ellos, pero no es mi caso (yo, como mucho, les tengo *amor*, que el propio Einstein cataloga como «la mayor fuerza del universo»). Como ya relaté anteriormente no me creo con derecho o poder sobre nadie como para decir qué está bien o qué está mal. El problema es que hay muchas personas que sí. Creo que ya ha quedado claro a lo largo de todas estas páginas que no tengo ningún aprecio a la vida (no llego al nivel de santa Teresa del «muero porque no muero», pero la entiendo perfectamente). Si me dijeran «mañana puedes morir; ¿te interesaría?» la primera pregunta que saldría de mis labios sería «¿dónde hay que firmar?». Pero entiendo que entre esa postura y el pánico atroz a la muerte hay un abanico infinito de posibilidades, todas igual de aceptables. Lo que pasa es que, a veces, no dejamos a Dios ser Dios, y lo mismo que podemos empeñarnos en un «encarnizamiento terapéutico» porque queremos evitar la muerte «oficial» de una persona sea como sea,

podemos optar por la posibilidad contraria al grito de «Allahu Akbar», e ir mucho más allá de lo que la prudencia o la medicina aconsejan.

Sinceramente creo que no vamos a salir mejor de esta pandemia. Me parece que quien era bueno antes será también bueno en el futuro[8]; quien era malo, es posible que salga aún peor, y los que están en el medio..., creo que van a tener una buena coartada para ser —en el fondo— un poco peores, un poco más egoístas, un poco más ególatras. Ojalá me equivoque y todos *toquemos la lira*, el león paste con el cordero y el niño juegue con la serpiente..., pero soy poco optimista al respecto. Poco a poco se van diluyendo los muertos, compitiendo con las olas de calor, los incendios forestales, la retirada de las tropas en Afganistán, el volcán de La Palma, o la guerra en Ucrania. Las UCI se van llenando otra vez de gente cada vez más joven (gente, por cierto, que son los que nos van a pagar las pensiones, y a quienes les importa muy poco que se mueran sus abuelos —o quien sea— porque, claro: no van a quedarse en casa después de un año tan difícil, y van de viaje con el permiso, el dinero, y la bendición de sus padres).

Decía Facundo Cabral: «Una bomba hace más ruido que una caricia, pero por cada bomba que destruye, hay millones de caricias que alimentan a la vida. Vale la pena, ¿verdad?» Esta es un poco la idea de estas páginas: las caricias SIEMPRE merecen la pena, por muy mal que se esté pasando, por muy mala (e irresoluble) que parezca la situación. Además, las caricias pueden darse con la mano (¡por supuesto!), pero también con

8 «Aunque se cree generalmente que la adversidad desarrolla las virtudes, solo lo hace en la gente virtuosa» - Honoré de Balzac

una palabra amable, con una sonrisa, ¡o incluso con una mirada! Muchas veces hay más comunicación con alguien que solo puede mover los ojos, que con cualquiera (sano o enfermo) que solo dice tonterías.

También indicaba Cabral que «cuando la vida te presente mil razones para llorar, demuéstrale que tienes mil y una razones por las cuales sonreír». Y la frase corta que más me gusta de él: «Todos somos ateos hasta que el avión empieza a caer»

No se trata de amar a la familia, y de forma que me resulte cómodo hacerlo. No se trata de abrir un poco más el abanico y amar incluso a todos mis conocidos (incluyendo familia política, ¡y vecinos!). Tampoco se trata de amar a todo el mundo como nos gustaría que los demás nos amasen a nosotros (porque eso, en el fondo, depende de nuestra idea de amar, que —aparte de ser muy subjetiva— puede estar considerablemente desviada de objetivo real). No: se trata de amar A TODO EL MUNDO **bien** (como CRISTO nos ama; esa es mi referencia válida; esa es la referencia válida). Sabemos que Cristo nos quiere con locura, a cada uno de nosotros, individualmente, seamos como seamos y hayamos hecho lo que hayamos hecho; postrados en la cama, o sanos como una manzana, jóvenes o ancianos. ¿Queremos nosotros así a los demás?

# Epílogo

Ya está, ya se ha acabado este libro, raro y difícil de leer y asimilar. Cuando empecé este libro primero pensé en una cosa, luego en otra, después en otra..., incluso no pensé en nada, y en que estaba haciendo un auténtico sinsentido. Más tarde pensé en cuando mi mujer me llama «*bien queda*» porque a veces el buscar consensos se confunde con no tener criterio. También recordé que una buena amiga me preguntó (a raíz de mi primer libro) «¿qué es lo que te puede definir mejor?», y a la vez pensaba en cuántas veces más que expresar una opinión —sin más— doy toda clase de rodeos, queriendo llenar con cifras y razones lo que —en el fondo— no es más que una opinión, por definición subjetiva y seguramente equivocada (o, al menos, parcial).

Entonces la piezas comenzaron a encajar (como en un rompecabezas), y empecé a asumir que no iba a escribir ***el libro*** definitivo (hace ya muchos años que mis hermanos me advirtieron sobre mi tendencia a «pontificar»; de nuevo, lo siento) sobre la enfermedad y los enfermos, sino —simplemente— ***un libro*** más; mi versión, de cómo lo estaba llevando yo (me muevo en un montón de fronteras, más o menos difusas: hosco,

pero cortés; desagradable —como contrario a agradable, amable, afable...— pero educado; lacónico pero bienhablado; *asocial*, pero no *antisocial*;...). Y en esas estamos. De hecho, más que el libro definitivo, estoy viendo que es un libro ***inacabable*** (y no por el ímprobo trabajo que te puede costar a ti, querido lector, acabar de leerlo) sino porque es como la historia de la película[1]: interminable, porque cada día me gustaría añadir algo más. Una novela, o un ensayo, tiene un fin, y ya está: a otra cosa. Este libro no me resulta así, porque continuamente me gustaría añadir cosas: cosas que se dicen, o cosas que pasan, o personas que merecerían aparecer en él, o —tristemente— personas que enferman, o que dejan de estar.

Un libro que me ha costado trabajo, pero no por contar en él mi vida o mis circunstancias (que, realmente, de eso tiene poco, y que no las veo desde un punto de vista «pudoroso»), sino por intentar no caer (una y otra vez) en la comunicación gozosa de que Cristo nos ama: sanos o enfermos; mayores o jóvenes; en la riqueza y en la pobreza. Lo que pasa es que esa —aunque no sea el motivo de estas líneas— es una noticia que, como un bajo continuo en una partitura, aparece más o menos veladamente a lo largo de todo él, y que no he conseguido silenciar. Lo mismo que no he querido que fuera «el protagonista principal» de este libro, también —como dije al principio— hay que pensar que soy católico, y que igual que estas frases no pueden en-

1 «*La historia interminable*»: película del género fantástico de 1984, coproducida entre Alemania y EE.UU. Dirigida por Wolfgang Petersen, con guion basado en la novela homónima de Michael Ende. Protagonistas principales Noah Hathaway y Barret

tenderse sin considerar que soy de ciencias, o un poco asocial, o incluso un poco *misógino* (tal vez un poco *misántropo*, en general), mucho menos se entenderían (y así lo espero, sinceramente) sin considerar ese aspecto de esperanza, de ilusión y de alegría; de poder amar y ser correspondido (o, más bien, al revés: de ser amado, y poder corresponder a ese amor; dicho así por orden cronológico).

Relata Albert Espinosa al principio de su libro *El mundo amarillo* que «Gabriel Celaya era ingeniero industrial y poeta. Yo soy ingeniero industrial y guionista. Ambos somos también zurdos». Bueno pues yo también soy ingeniero industrial, pero no llego ni a *juntaletras*. Tampoco soy zurdo, aunque todo lo hago con la mano izquierda porque la EM me ha dejado la derecha sin control, como con vida propia. Si seguimos con esta lista (las listas le encantan a Albert) de parecidos y diferencias, Celaya fue ateo, Espinosa agnóstico, y yo humilde, sencilla y anhelantemente cristiano, aunque creo que la ingeniería nos une mucho más de lo que *a priori* pudiera parecer. Nos da una visión de la vida distinta, un poco peculiar si se quiere, pero con unas herramientas muy desarrolladas para enfrentarse a ella. Cito (con su permiso, espero) al propio Albert cuando dice:

*El cáncer no necesita un libro para vencerlo, creo que haberlo escrito sería una total falta de respeto a los que luchan contra el cáncer y a toda la gente que he conocido durante mis años en el hospital. No hay claves para vencer al cáncer, no hay una estrategia secreta. Tan sólo debes escuchar tu fuerza, crear tu lucha y dejarte guiar.*

*[...]No es éste un libro de autoayuda, no creo de-*

*masiado en la autoayuda. Es tan sólo un libro donde recojo experiencias que a mí me han servido.*

Pues eso es lo que yo he hecho (aunque, en mi caso, seguro que mucho peor): contar experiencias y cosas que a mí me han servido (o que aún me están sirviendo), por si a alguien más le resultan de interés.

No obstante, para dejar al lector un regusto dulce —mucho más de lo que yo podría nunca conseguir— voy a adjuntar ahora las líneas iniciales del último artículo de D. José Luis Martín Descalzo («Pascua: camino de la luz») en su libro *Razones para la Alegría*, de la Editorial Atenas:

*Me parece que el lector tiene derecho, antes aún de que concluya este libro, de formularme una pregunta: Pero ¿cuál es la última, la última razón de mi alegría? ¿Todo termina en lo que he dicho en este libro?*

*Creo que debo ser completamente honesto y explicar algunas cosas: todas las páginas que preceden han ido naciendo como artículos de periódico, y aunque yo nunca oculto ni lo que soy ni la fe que me sostiene, sí procuro que mi lenguaje en el mundo periodístico pueda ser útil, o cuando menos comprensible, para los que no tienen fe. Por ello mis artículos hablan probablemente más —o más claramente— de las esperanzas y alegrías humanas que de las que son pura gracia. Sé que las unas y las otras son inseparables y que las esperanzas cristianas suelen surgir de la raíz de las humanas. Pero sé también qué cortas y sin flor serían las humanas de no existir las otras.*

*Por eso no quería cerrar este libro sin hablar de esa última-última razón de mi alegría que es la Pascua del Señor.*

Ese es —**exactamente**— mi pensamiento.

# Agradecimientos

Una parte no desdeñable de las ideas aquí recogidas tienen su origen en las homilías de D. Andrés Pérez Díaz y en las de D. José Antonio Marzoa. Gracias por ellas, pero —sobre todo— gracias a Dios porque sois curas, porque le habéis dicho «SÍ» al Señor, y porque me ha permitido encontrarme con vosotros en mi vida. Dios os bendiga. Este es el mejor agradecimiento que se os puede dedicar, y seguro que lo entendéis bien.

Otras han salido de las meditaciones del Padre D. Jesús Higueras («Palabra de Vida») o de «10 minutos con Jesús». Dios os bendiga a todos vosotros también.

También quiero mostrar mi agradecimiento (es decir: que Dios os bendiga igualmente) hacia todos los autores y lectores de libros acerca de la enfermedad y/o del dolor a lo largo de la historia: los que me han precedido y los que vendrán después, porque este es uno de los asuntos que más preocupan (si no el que más) al ser humano desde que habita este planeta.

Una vez puestos (y para no dejarme a nadie en el tintero), que bendiga a toda mi familia («de sangre» y «política»), a todos mis amigos, a mis conocidos (con más o menos «enchufe»), a los lectores de estas líneas, y a to-

dos los que se han cruzado conmigo y me han hecho un poco mejor. Y ya que estamos, a todos los seres humanos que han sido, son y serán, en cuanto que han hecho, hacen, o harán de este mundo un lugar un poco mejor. Dios os bendiga a todos (incluso a los que hacen reggaetón).

Por último, a los buenos médicos —personal sanitario, en general—que me han tratado, me tratan o me tratarán (en el pasado, en el presente, y en el futuro).

No creo que nadie se ofenda por este «deseo de bendición». Puede ser—por supuesto— que haya gente no creyente: pero entonces que lo tome como una fórmula más o menos peculiar de agradecimiento.

Pero, sobre todo, que bendiga a Ana, mi mujer. Es verdad que la convivencia no siempre es fácil (pero como supongo que no lo es con cualquier persona distinta de uno mismo[1]), aunque creo que no podría haberme juntado con una persona mejor. Tal vez hay algunas cosas que no me gustan de ella, pero me parece que son bastantes menos de las que a ella no le gustan de mí. No se trata de pensar en qué puede hacer para complacerme, sino en qué puedo hacer yo para complacerla a ella. No estoy en disposición de juzgar ni de pedir cuentas. No he «empatado» con nadie para hacerlo.

Negaré haber dicho esto (tengo una reputación de misoginia que mantener) pero «no es perfecta mas se acerca a lo que yo simplemente soñé...»[2].

Por eso (también por eso), infinitas gracias, y que Dios te bendiga, amada Ana.

---

1 E incluso en ese caso no estoy seguro; y si no, que se lo pregunten a Norman Bates

2 Pablo Milanés - «El breve espacio en que no está» - *Comienzo y final de una verde mañana* - Ariola Eurodisc S.A. - 1985

# Páginas auxiliares

Añado aquí algunas líneas (sacadas de páginas web de Internet, vaya desde aquí y desde ahora mi agradecimiento expreso) a las que quizás algunos lectores no tengan fácil acceso, y que sirven para contextualizar lo ya expuesto. Que quede claro que en ningún caso me atribuyo la autoría de los textos impresos de aquí en adelante.

También (espero que para mejorar el acceso) pongo en notas a pie de página sobre en qué artículo se cita cada texto.

## Cosas sobre la Esclerosis múltiple[1]

La Esclerosis Múltiple (EM) es una de las enfermedades más comunes del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal). Se calcula que en España existen 47.000 personas afectadas de EM, 600.000 en Europa y más de 2.000.000 en el mundo.

El sistema inmunitario normalmente protege al cuerpo, pero en la EM ataca a la mielina de las células ner-

1 Mi realidad «médica» (bueno: no toda)

viosas (neuronas) por error. Los nervios se extienden a lo largo de todo el cuerpo, así que la Esclerosis Múltiple puede manifestarse en muchas partes del organismo y hacerlo de maneras muy diferentes.

No todos los síntomas aparecen en todas las personas, ni lo hacen con la misma intensidad. Este es el motivo por el que se presenta en cada persona de forma distinta (es heterogénea) y se suele llamar «**la enfermedad de las mil caras**».

La mayoría de los casos se diagnostican en personas que tienen entre 20 y 40 años de edad (precisamente cuando están diseñando su plan de vida) pero también puede aparecer en niños, adolescentes y ancianos.

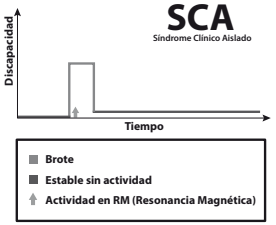
Es de causa desconocida y curso crónico, causada por el daño a la mielina, un material graso que aísla los nervios, actuando como la cobertura de un cable eléctrico, que permite que un nervio transmita sus impulsos rápidamente. En la EM, la pérdida de la mielina (desmielinización) se acompaña de una alteración en la capacidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y hacia el cerebro y esto produce los diversos síntomas de la EM. Dependiendo del grado de la lesión, la falta de comunicación entre las neuronas puede ser transitoria, sucediendo durante un tiempo para luego recuperarse, o permanente. Los lugares donde se pierde mielina (placas o lesiones) aparecen como zonas endurecidas (cicatrices), que en la EM aparecen en diferentes momentos y en diferentes áreas del cerebro y la médula espinal.

Afecta en mayor medida a las mujeres en una proporción aproximada de dos de cada tres enfermos. No es una enfermedad contagiosa ni mortal.

Si bien su causa es desconocida, se acepta la existencia de una predisposición genética que puede ser común a varios miembros de una familia, lo que sumado a algunos factores desencadenantes ambientales favorece la aparición de la enfermedad.

Actualmente no existe un tratamiento curativo para la EM, aunque sí fármacos que pueden modificar su curso, reduciendo el número de brotes y disminuyendo la progresión de la discapacidad. También se cuenta con una gran variedad de tratamientos para paliar muchos de los síntomas de la EM que afectan a la calidad de vida de los que la padecen.

El curso de la EM no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad, y en otras avanza rápidamente hacia la incapacidad total; pero la mayoría de afectados se sitúa entre los dos extremos. Aunque cada persona experimentará una combinación diferente de síntomas de EM, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución de la EM:

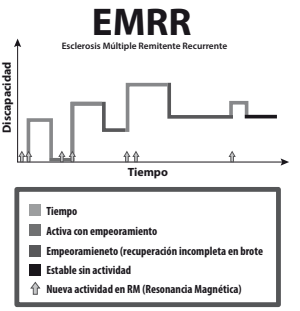



## Síndrome Clínico Aislado (SCA)

Pese a la categorización, hay quienes no lo consideran un tipo de EM. Es un primer episodio, que debe durar al menos 24 horas, de síntomas neurológicos causados por la inflamación y desmielinización en el Sistema Nervioso Central. Esta manifestación es característica de la Esclerosis Múlti-

ple, pero aún no reúne requisitos para considerarse el diagnóstico de EM.

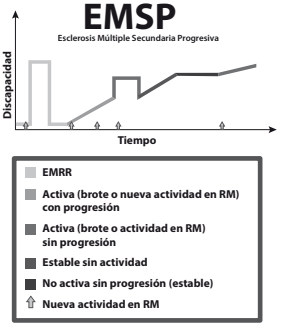
## Esclerosis Múltiple recurrente-remitente (EMRR):




Fuente: Lublin et al., 2014

En esta forma de EM se producen períodos de recaída (brotes) seguidos de etapas de estabilización de duración variable (días o meses). Estas recaídas consisten generalmente en la aparición de síntomas neurológicos debidos a una nueva lesión en el sistema nervioso central. Tras el brote puede haber una remisión parcial de los síntomas e incluso una recuperación total. La enfermedad puede permanecer inactiva durante meses o años. Es el tipo más frecuente afectando inicialmente alrededor del 85% de las personas con EM.

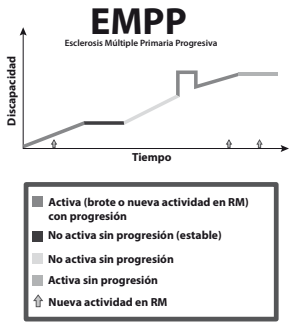
## Esclerosis Múltiple progresiva secundaria (EMPS):




Fuente: Lublin et al., 2014

En algunas personas que tienen inicialmente EM con recaídas y remisiones, se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso

de la enfermedad, frecuentemente con recaídas superpuestas y sin períodos definidos de remisión. Entre un 30 y un 50% de los pacientes que sufren inicialmente la forma recurrente-remitente de la EM, desarrollan la forma secundaria progresiva.




Fuente: Lublin et al., 2014

## Esclerosis Múltiple primaria progresiva (EMPP):

Esta forma de EM se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, con un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas y de la discapacidad. Aproximadamente el 10% de las personas con EM son diagnosticados con esta forma progresiva primaria.

## Esclerosis Múltiple progresiva recidivante (EMPR):

Es la forma menos común, dándose en un 5% de los casos. Se caracteriza por una progresión constante y sin remisiones desde el comienzo con una clara superposición de brotes con o sin recuperación completa.

## Mentalidad retributiva[2]

JOAN MARTÍ - DIARIO 16

Ya en los Libros Poéticos del Antiguo Testamento, como por ejemplo «El libro de Job», se idea un método que se va a convertir en el expediente más universal en todas las culturas y en todas las sociedades para asimilar el dolor, el sufrimiento y en general el mal. Desde la más remota Antigüedad los pensadores se han enredado en el espinoso problema del hombre bueno que sufre y del malo feliz. Incluso Platón se preocupó del asunto.

Max Weber trata el tema en unos borradores para el libro «Economía y Sociedad» en el apartado «Teodicea de la desgracia y la felicidad» Formula la tesis que hemos llamado «mentalidad retributiva». Esta mentalidad o ideología se apoya en la idea de que el dolor, el sufrimiento, la privación, la renuncia, la desgracia, la miseria en general todo lo malo de por sí, es decir, independientemente del resultado del contenido de los efectos de ese sufrimiento, de ese mal, le hacen a uno acreedor o merecedor de algún tipo de derecho, de mérito o de recompensa. Es a esta concepción a la que podemos llamar mentalidad retributiva.

Por otro lado, esta mentalidad implica que los bienes tienen que surgir del sacrificio, es decir, hay que pagar por ellos de tal modo que no se pueden tener los bienes gratuitamente. Si el sufrimiento le hace a uno acreedor de los bienes, los bienes tienen que proceder del sufrimiento, del dolor. Esta mentalidad penetra todos

2 ¿Qué tiene Dios que ver con esto?

los ámbitos de la existencia, no sólo en los campos de los valores pedagógicos sino también en los políticos, sociales, morales, etc.

La razón de que esta mentalidad esté tan depurada y que sea una mentalidad tan obstinada, es porque es un poderoso anestésico o analgésico frente al dolor. El dolor, si uno lo tiene físicamente, pues lo tiene. El problema es cómo asimilarlo intelectualmente. Y creo que el modo más general de asimilarlo es, efectivamente, diciendo que es el precio a pagar por la obtención de ciertos bienes. Lo más común es decir: llevamos un tiempo que todo sale bien, no tardaremos mucho en tener una desgracia, en pagar un precio por nuestro bienestar.

El tiempo y el lugar pueden variar. Puede ser en el presente, en este mundo o puede ser en el futuro y en el más allá. En «El libro de Job» la cosa es extrema, no hay más allá y no se cree en la inmortalidad y tampoco en la resurrección. Lo único que se espera es morir lleno de vida y de años. Morir anciano.

Lo que subyace a esta mentalidad retributiva es un cálculo económico y una mentalidad regulada por el intercambio; por el principio del intercambio.

Me privo de un buey, lo sacrifico, lo ofrezco a la divinidad a cambio de la lluvia, etc. Y al sacrificarme, efectivamente, estoy acumulando un haber que me da derecho a pasar al cobro a su debido tiempo. Los dioses aparecen como fiadores de este cálculo económico que subyace en las mentalidades retributivas. Es el que garantiza que este cálculo sea efectivo. El fiador de ese cálculo es Yahvé.

En la sociedad contemporánea, el precio que se paga y los fiadores son dioses que tienen nombres distintos

de los dioses antiguos, pero que también se escriben con mayúsculas: la historia, la filosofía de la historia, el progreso, la técnica, el futuro. Dioses que no suscitan recelo, más bien son dioses en los que se confía precisamente porque exigen tributo de sangre y esto les hace más efectivos.

Toda filosofía de la historia, sea de la historia de la solución o de la condenación, se apoya en esta mentalidad retributiva. En el primer libro del Capital de Marx al registrar la terrible situación en Manchester, de mujeres prostituyéndose y niños trabajando 12 y 14 horas en la industria textil y en las minas de carbón, termina diciendo que este es el precio a pagar por el desarrollo del capitalismo.

Es lícito pensar que toda persona busca el éxito, que no es otra cosa que la recompensa ante el esfuerzo, ante el sacrificio.

## ¿Cuál es el primer signo de civilización y cómo la respuesta se hizo viral?[3]

FERNANDO GARCÍA - LA VANGUARDIA

La historia se relató así, con ligeras variaciones en función del esmero de cada narrador (corta y pega aparte):

«Un estudiante preguntó a la antropóloga estadounidense Margaret Mead cuál consideraba ella que fue el primer signo de civilización en la Humanidad. El alumno y sus compañeros esperaban que Mead hablara

3 La enfermedad en el mundo laboral

del anzuelo, la olla de barro o la piedra de moler. Pero no. Ella dijo que el primer signo de civilización en una cultura antigua fue un fémur que alguien se fracturó y luego apareció sanado.

Mead explicó que en el reino animal, si te rompes una pierna, mueres, pues no puedes procurarte comida o agua ni huir del peligro, así que eres presa fácil de las bestias que rondan por ahí. Y ningún animal con una extremidad inferior rota sobrevive el tiempo suficiente para que el hueso se suelde por sí sólo. De modo que un fémur quebrado y que se curó evidencia que alguien se quedó con quien se lo rompió, y que le vendó e inmovilizó la fractura. Es decir, que lo cuidó».

La lección de Margaret Mead (1901-1978) fue rescatada de los manuales de antropología justo cuando el coronavirus se apoderó de nuestra existencia. Miles de personas rebotaron la historia en sus cuentas de Twitter, Facebook y demás redes entre mediados y finales de marzo *[de 2020]*, ese mes de tan infausta memoria. En España, Íñigo Errejón proporcionó al relato una formidable cámara de eco al incluirlo en su intervención sobre la Covid, el día 25, en el Congreso de los Diputados.

Errejón definió a Mead como «antropóloga feminista»; incluyó el arado y el descubrimiento del fuego entre los signos que los alumnos barajaron como posibles primeros indicios de civilización antes de escuchar a la profesora, y añadió esta coletilla para vincular la narración a su mensaje político ante la pandemia:

«El primer fémur cicatrizado indicaba que por primera vez en la Humanidad no éramos desconocidos el uno para el otro, sino que teníamos instituciones de

solidaridad que cuidaban, también de los que habían tenido mala suerte o de los más débiles. Ése es el desafío que hoy tenemos por delante».

*En la línea de este suceso está también el hallazgo de «Benjamina», en la sima de los Huesos en Atapuerca; aún más cercana a nosotros (geográficamente), aún más lejana a nosotros (temporalmente), y aún más emotiva.*[4]

## La fábula del desayuno[5]

Una gallina y un cerdo vivían en una granja. El granjero era muy bueno con ellos y por eso ambos querían hacer algo bueno por él. Un día la gallina se acercó al cerdo y le dijo: «tengo una gran idea para algo que podemos hacer por el granjero, ¿te gustaría ayudar?»

El cerdo, algo intrigado, dijo: «por supuesto, ¿qué propones?»

La gallina sabía cuánto disfrutaba el granjero un buen desayuno. También sabía que tenía poco tiempo para preparárselo. «Creo que el granjero estaría muy contento si le preparamos el desayuno».

El cerdo lo pensó. Sabía que el granjero amaría un buen desayuno. «¡Me gustaría ayudarte a prepararle un desayuno al granjero! ¿Qué sugieres que le preparemos?»

La gallina, sabiendo que tenía poco para ofrecer, dijo «puedo aportar algunos huevos». El cerdo sabía que el

4 https://www.youtube.com/watch?v=HSsRgWT_sxA

5 Sobrinos, primos y demás familia

granjero quizás quisiera algo más. «Ese es un buen comienzo. ¿Qué más podríamos prepararle?» La gallina miró alrededor, se rascó la cabeza y dijo: «¿Jamón? ¡El granjero ama el jamón con huevos!»

El cerdo, tomando en cuenta lo que eso implicaba, dijo: «eso está bien, ¡pero mientras tú contribuyes, yo me involucraría de verdad, estaría tomando un verdadero compromiso!»

## Cómo acompañar a un familiar en duelo: «Déjame hablar del suicidio de mi ser querido»6

YAIZA PERERA - EL MUNDO

El silencio y la muerte suelen ir de la mano cuando el suicidio arranca la vida de golpe a alguien. Calla quien lo sufre y calla quien le rodea. Y el dolor se hace aún más profundo si cabe. El apoyo social es un factor de protección claro de una persona que atraviesa un proceso tan doloroso como éste. Supervivientes y expertos dan algunas pautas para un correcto acompañamiento en el duelo.

«Vivimos en una sociedad que gestiona mal el sufrimiento. Y éste forma parte de la vida. Intentar evitarlo nos coloca en una situación de vulnerabilidad mayor», explica Magdalena Pérez, responsable de prevención del suicidio del Teléfono de la Esperanza. Ella percibe que se empieza a haber más sensibilización con el tema del suicidio, que «se están moviendo cosas» y ya no se trata de «hablar o no hablar sino de aprender a hablar y

6 Dos acentos

hacerlo bien».

En el acompañamiento a una persona que atraviesa un duelo por suicidio hay una palabra fundamental: presencia. Y que ésta sea comprensiva y respetuosa. Hablamos cuando nos sentimos escuchados y ante el dolor de alguien no «hay nada que juzgar». El que es testigo de ese sufrimiento «no tiene la responsabilidad» sobre su vida, pero sí puede «facilitarle las cosas, comprender su sufrimiento y acompañarle a buscar recursos». Esto nos exige a todos el estar informados y «dejar de señalar, culpar y estigmatizar» porque una realidad como ésta, que alguien querido decida quitarse la vida, puede «pasarle a cualquiera», asegura.

Acercarse a una persona desgarrada por el dolor no es sencillo. Y un intento de consuelo con la mejor de las intenciones puede dañar aún más. «Todos tenemos un "catálogo IKEA" del que tiramos cuando no sabemos qué decir. En la pedagogía del duelo lo que debemos aprender es que más que frases hechas del tipo "el tiempo lo cura todo" hay que hacer actos de amor. Lo mejor es decir lo siento muchísimo, dar un abrazo y hacerte presente si esa persona es importante para ti. Acompañarlo de verdad. Sentarte a su lado, dejarle que hable, que te enseñe fotografías, que pueda llorar, que no se sienta desautorizado», explica Carles Alastuey, vicepresidente de la asociación *Después del suicidio*.

«Sentirse escuchado baja la intensidad a ese sentimiento tan terrible. Puede ser la diferencia entre morir y vivir en algunos casos y desde luego entre ser más feliz o no», asegura Carlos Soto, que sobrevive cada día a la muerte de su única hija, Ariadna con 18 años. En esta cultura actual del «no hay dolor y tenemos que

ser felices» cuesta admitir el sufrimiento, reflexiona, y más aún el sufrimiento extremo que conlleva la palabra suicidio. Y ese silencio lleva al superviviente a tener la sensación de que aquello por lo que sufre «solo le ha pasado a él». Por ello aconseja desde su experiencia que si «te duele el alma, no te quedes «encerrado en casa», busca ayuda de psicólogos o psiquiatras especializados para ir venciendo el miedo de contar lo que ha pasado.

«Lo que más ayuda es estar, no decir nada. La soledad se da porque el entorno no sabe escuchar», explica Sara Bote. Ella se hizo psicóloga precisamente por ese desamparo que sintió tras la muerte de su hermano Emilio José con 20 años.

La muerte por suicidio es una de las experiencias más devastadoras para un ser humano y en un momento tan difícil, hay que ser muy respetuosos y extremar la precaución para no decir algo que aumente aún más el sentimiento de culpa y el dolor de los supervivientes. Éstas son algunas de las preguntas y frases que debemos evitar: «¿Tomaba drogas?», «¿Cómo se ha suicidado?», «¿No pudisteis hacer nada?», «¿Tenía depresión?», «¿No se medicaba?», «Ahora estáis más unidos», «una persona tiene derecho a decidir si quiere vivir o quiere morir», «sé cómo te sientes», «eres joven», «aún puedes volver a casarte», «tienes que ser fuerte, aún tienes más hijos», «ahora eres tú el hombre / la mujer de la casa...».

Pedro Martín-Barrajón Morán, responsable de la *Red Nacional Psicólogos para la Prevención del Suicidio y Grupos de Ayuda Mutua en Psicólogos Princesa 81*, recomienda «honestidad y sinceridad» a la hora

de acompañar a alguien que está sufriendo y admitir nuestra propia impotencia: «Lo siento, no sé cómo acertar, me asusta, pero estoy aquí para acompañarte», «no puedo ni imaginarme cómo debe ser perder a un familiar de una manera tan terrible. ¿Puedo hacer algo por vosotros, cocinar, sacar al perro, lo que sea?». Una experiencia tan difícil, «puede vivirse en soledad y aislamiento como algo traumático o desde la comprensión y el apoyo de los que te rodean como algo muy difícil, pero soportable».

Habitualmente, las primeras personas que se encuentran cara a cara con el desgarro de un suicidio son los profesionales de emergencias. Martín-Barrajón explica algunas pautas de cómo debería ser la intervención con los supervivientes en esos primeros minutos. Los familiares necesitan ser escuchados sin ser interrumpidos, que se les permita contar lo ocurrido muchas veces porque es la «manera del cerebro de reparar ese dolor». El sanitario o el policía que le atiende no puede «rescatarle» de su dolor, pero sí estar «presente», ser capaz de aguantar los silencios sin llenarlos de «frases huecas» o el llanto de una persona sin empujarle a que se tranquilice. Puede darse el permiso de sentirse impactado (e incluso conmovido) y aun así permanecer acompañando (que no ayudando). La comunicación no verbal y la escucha activa son más importantes que las palabras en esta situación.

Necesitan también ser respetadas en su forma de vivirlo y ser creídas en todo lo que cuentan. Una de las emociones que atrapa desde el primer momento a los supervivientes es la culpa por no haber podido evitarlo. Es una emoción «impopular», asegura Martín-Barra-

jón, y el impulso más habitual del que escucha es «quitarle esos sentimientos». En estos casos, sin embargo, tiene un valor adaptativo. Al superviviente le ayuda a «seguir cuidando» al fallecido, mantener la vinculación y reparar «simbólicamente» el fracaso en el rol protector de la relación.

Para que se produzca esa cercanía emocional con una persona rota por un suicidio hay que tratar de saber qué requieren de nosotros de verdad. Cristina Romero, superviviente del suicidio de su hijo David a los 30 años, nunca se sintió escuchada en su dolor. En una carta abierta titulada «Escúchame» que difundió la asociación *Papageno* comparte las emociones que atrapan a un familiar en duelo y cómo es la acogida que anhelan. Éstas son solo algunas de esas necesidades: «Déjame hablar de mi hijo, apenas tengo oportunidades para hacerlo»; «necesito contarte muchas cosas sin interrupciones y con paciencia»; «que no reprimas mis llantos, que me permitas hablar, gritar e incluso perder el control»; «que respetes mis tiempos»; «no necesito que me digas lo que tengo que hacer»; «necesito hablar de cómo me sentí abandonada y sola, de cómo perdí el sentido de mi vida, de mis ganas de morirme, de mi larga historia con el sentimiento de culpa»; «necesito que me digas la verdad sobre mi duelo, que será largo, muy doloroso y sin consuelo»; «te necesito seguro, cálido, empático y capaz de ayudarme a afrontar mi dolor».

Acompañar a una persona a la que un suicidio ha cambiado la vida para siempre con una ausencia irremplazable supone en definitiva mirar hacia dentro de uno mismo y responder desde el corazón y la solidaridad profunda de pensar... ¿si esto me hubiese pasado a mí?

## Con dolor, pero sin sufrimiento[7]

En una ocasión entré en la casa de unas monjas hospitalarias. Quería hablar con una de las personas que vivían allí y me abrió la puerta a una religiosa muy mayor. Y aunque tenía serias dificultades para hablar y para sonreír, no dejó de hacerlo en un momento. Me hizo pasar, le pregunté por la persona a la que quería ver y fue a buscarla. Enseguida volvió a aparecer y me dijo que vendría en unos minutos. Comenzó a contarme con gran naturalidad que había tenido un cáncer en la mandíbula, y que habían tenido que quitarle la mitad de la mandíbula. Por eso le costaba mucho hablar. Pero continuó como si tal cosa, contándome que no se cambiaba por nadie. Que había trabajado mucho a lo largo de su vida, muchas horas, incontables, en distintos hospitales, acompañando a muchos enfermos. Y que ahora, al final de esta etapa de su vida, Dios le pedía sobrellevar esta enfermedad. Pues lo que haga falta. Yo, tan contenta: Dios está conmigo y me ayuda a sobrellevarlo todo. ¿Y mientras tanto? Y mientras tanto, a dar muchas gracias a Dios y a seguir haciendo todo el bien que se pueda. La verdad es que no hacían falta palabras para describir la santidad de vida de esta mujer. Bastaba con verla.

7 El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional. Tomado de «10 minutos con Jesús»

## El café[8]

ANA JOHNSON[9]

Imagina que vas caminando con tu vaso de café y de repente alguien pasa, te empuja y hace que se te derrame el café por todas partes.

—¿Por qué se te derramó el café?

—Porque alguien me empujó.

Respuesta equivocada. Derramaste el café porque tenías café en el vaso. Si hubiera sido té, hubieras derramado el té. Lo que tengas en el vaso, es lo que se va a derramar. Por lo tanto, cuando la vida te sacude (qué seguro pasará) lo que sea que tengas dentro de ti, vas a derramar. Puedes ir por la vida fingiendo que tu vaso está lleno de virtudes, pero cuando la vida te empuje vas a derramar lo que en realidad tengas en tu interior. Eventualmente sale la verdad a la luz. Así que habrá que preguntarse a uno mismo: ¿Qué hay en mi vaso? Cuando la vida se ponga difícil, ¿qué voy a derramar? ¿Fuerza, coraje, alegría, agradecimiento, paz, humildad? ¿Ira, egoísmo, bronca, amargura, palabras o reacciones duras? ¡Tú eliges!

Ahora, trabaja para llenar tu vaso con gratitud, perdón, alegría, palabras positivas y amables, generosidad y amor para los demás. De lo que esté lleno tu vaso, tú eres el responsable. Y mira que la vida sacude; sacude más veces de las que puedes imaginar.

8 El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional

9 Lo he visto en más sitios y con otras firmas, así que no estoy seguro

## Sustantivos y adverbios[10]

Hace varios años, una maestra pública fue contratada para visitar a niños internados en un gran hospital de la ciudad. Su tarea era guiarlos en sus deberes a fin de que no estuvieran muy atrasados cuando pudieran volver a clase.

Un día, esta maestra recibió una llamada de rutina pidiéndole que visitara a un niño en particular. Tomó el nombre del niño, el del hospital y el número de la habitación, y la maestra del otro lado de la línea le dijo:

—Ahora estamos estudiando sustantivos y adverbios en clase. Le agradecería si lo ayudara con sus deberes, así no se atrasa respecto de los demás.

Hasta que la maestra no llegó a la habitación del niño no se dio cuenta de que se hallaba ubicada en la unidad de quemados del hospital. Nadie la había preparado para lo que estaba a punto de descubrir del otro lado de la puerta.

Antes de que le permitieran entrar, tuvo que ponerse un delantal y una gorra esterilizada por la posibilidad de infección. Le dijeron que no tocara el niño ni la cama. Podía mantenerse cerca pero debía hablar a través de la máscara que estaba obligada a usar.

Cuando por fin terminó de lavarse y se vistió con las ropas prescriptas, respiró hondo y entró en la habitación. El chiquito, horriblemente quemado, sufría mucho a ojos vista. La maestra se sintió incómoda y no sabía qué decir, pero había llegado demasiado lejos como para darse la vuelta e irse.

10 El dolor es inevitable, pero el sufrimiento es opcional

Por fin pudo tartamudear:

—Soy la maestra del hospital y tu maestra me mandó para que te ayudara con los sustantivos y los adverbios.

Después, le pareció que no fue una de sus mejores sesiones. A la mañana siguiente, cuando volvió, una de las enfermeras de la unidad de quemados le preguntó:

—¿Qué le hizo a ese chico?

Antes de que pudiera terminar una sarta de disculpas, la enfermera la interrumpió diciendo:

—No me entiende. Estábamos muy preocupados por él, pero desde que vino usted ayer toda su actitud cambió. Está luchando, responde al tratamiento... Es como si hubiera decidido vivir.

El propio niño le explicó luego que había abandonado completamente la esperanza y sentía que iba a morir, hasta que vio a esa maestra especial. Todo había cambiado cuando se dio cuenta de algo. Con lágrimas de felicidad en los ojos, el chiquito tan gravemente quemado que había dejado de lado toda esperanza, lo expresó así:

—No le habrían enviado una maestra para trabajar con los sustantivos y los adverbios a un chico agonizante, ¿no le parece?

La esperanza es el factor preponderante que mantiene viva la llama que desarrolla nuestros proyectos. Si se pierde la esperanza de algo, se pierde la motivación y todo lo referente a ello parece no tener sentido. No resulta entonces difícil imaginarse lo que ocurriría si se pierde la esperanza de vivir. Todo parece derrumbarse, y la voluntad nada puede hacer porque está paralizada por la sensación de «sin sentido». Es una situación terrible que puede acarrear consecuencias también

terribles.

Pero basta una pequeña palabra de esperanza para despertar todos los sentidos, para movilizar todo aquello que se hallaba paralizado. Porque se le comienza a encontrar a la vida un significado fundamental, que va dando respuestas a muchas preguntas sobre la existencia, sobre el ser. Es importante mantener viva la esperanza de un mañana. Es importante la certeza de que mañana también está la vida...

Si mañana tenemos «sustantivos y adverbios», eso significa que hay... un mañana. Y se renueva entonces la motivación de seguir adelante en búsqueda del más preciado tesoro: La felicidad...

## Mi mejor regalo[11]

Mi regalo
Quizás no sea costoso
Espero que sea valioso

Mi regalo
Son muchas cosas
Te regalo, por ejemplo, estas palabras
«Quiero verte feliz»

Y aunque no te pueda regalar el sol
Te regalo
El calor profundo de mis abrazos

11 Corazón de lenteja

Te regalo
Un par de mis latidos
Aquellos que nacieron cuando reíamos sin parar

Quizás no sea el regalo de moda
Pero te ofrezco mi memoria
Para grabar tus sueños
Y recordártelos si hiciera falta

No te regalo una canasta llena
Te regalo tan solo mis manos vacías
Un día las puedes usar

Te regalo mi aliento
Te regalo mis oídos
Si necesitas hablar

No sé si mi regalo es el mejor,
Pero es lo mejor que te puedo dar
Te regalo mis fuerzas, si decides luchar

Lo sé
Quizás mi regalo sea muy sencillo

Solo quería que sepas
Si estás vivo
Ya has recibido el mejor regalo.
Camilo Ponce C.

## Los Tres Canteros[12]

Hace ya muchos años se estaba construyendo una catedral. Un hombre, siguiendo la costumbre más perpetuada en este país, se pasó por las obras para ver cómo otros trabajaban. Y allí se encontró con tres maestros canteros que, cincel en mano, estaban trabajando la piedra para construir el templo.

Se acercó al primero y le preguntó qué es lo que estaba haciendo. La respuesta fue contundente y malhumorada:

—Pues es bastante evidente, ¿no? Aquí picando esta piedra con la solana que hace… y con la sed que yo tengo. ¡Y lo que me queda aún! Por no hablar de lo que me fastidia el capataz por aquí de paseo, sin dar un palo al agua. A mí también me gustaría ser capataz…

Al acercarse al segundo cantero, esto fue lo que le dijo sin apenas mirarle a la cara:

—Pues aquí ando haciendo lo que me han mandado. Tengo mujer y cuatro hijos, ¿sabe?, así que toca obedecer para poder llevar el pan a casa.

Al acercarse al tercero, comprobó que este trabajaba con un entusiasmo inusitado. Al hacerle la misma pregunta que a los dos anteriores, este le respondió con satisfacción y orgullo:

—¿Que qué estoy haciendo? ¿Acaso no lo ve, caballero?: UNA CATEDRAL.

Y vosotros, ¿qué cantero sois? ¿El que se queja de la situación que tiene pero no hace nada para cambiarla, el que se resigna aunque no sea la tarea que le guste desempañar o bien el que ve con claridad que forma parte de un proyecto más grande que su pequeño ombligo?

12 La pandemia (*bonus track*)