



## **COMITÉ CIENTÍFICO Y ORGANIZADOR**

María Ángeles Alonso Alonso – Universidad del País Vasco

Fernando Martín Pérez – Universidad de Cantabria

Fernando Villaseñor Sebastián – Universidad de Cantabria

Javier Riancho Zarrabeitia – Hospital Universitario Marqués de Valdecilla

**FERNANDO MARTÍN PÉREZ**

**EDITOR**

IMPRE 99/6118

**SANTANDER, 2019**

**IMAGEN DE LA CUBIERTA:** *VULNERABILIDAD* DE **ROBERTO ORALLO**  
(FRAGMENTO “**CIUDADELA**”, 2018)

**FOTOGRAFÍA:** ANA SANTAMATILDE

**DEPÓSITO LEGAL:** SA-449-2019

**HISTORIA Y PRESENTE DE LA  
MEDICINA  
*ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD  
AYER Y HOY***

**EDITOR:  
FERNANDO MARTÍN PÉREZ**



# PRÓLOGO

FRANCISCO LUZÓN Y MARÍA JOSÉ ARREGUI  
PRESIDENTE Y VICEPRESIDENTE. FUNDACIÓN FRANCISCO LUZÓN

Queridos amigos,

a todos los que en este momento comenzáis a leer este libro, os damos las gracias de corazón.

Este libro de capítulos, relatos y poesía refleja no solo el compromiso de sus autores, sino también el tuyo y el de otros muchos que como tú sois sensibles ante nuestra realidad.

Este es un ejemplo del trabajo de todos los colectivos agrupados bajo la denominación de COMUNIDAD ELA y nos llena de alegría y nos demuestra que, trabajando todos juntos, conseguiremos nuestros objetivos. Estamos avanzando y nuestro trabajo de visibilización lo estamos llevando a cabo con éxito.

## **“La ELA, ya no es una realidad ignorada”**

La idea ha ido evolucionando con la evolución de nuestra Fundación, de las Asociaciones de pacientes de toda España, así como de los diferentes grupos y plataformas de afectados. Este es el principio de nuestro éxito: Todos juntos luchando por una misma ilusión. Con la solidaridad, el entusiasmo y la valentía de todos nos hemos posicionado en la sociedad y ya no somos invisibles.

Ya contamos, y no solo contamos en número, sino que contamos como personas, con una historia detrás, una familia, unos amigos y una vida que infelizmente nos ha sorprendido con estas circunstancias.

## **“Siempre habrá momentos malos que llegaran a tu vida, los buenos tendrás que salir a buscarlos”.**

Ya lo decía Baroja, y a nosotros nos ha tocado, pero también hemos decidido salir a buscar lo bueno y cada uno de nosotros, en la medida de nuestras posibilidades, estamos en la calle representados por nuestras organizaciones y por cada uno de los voluntarios que de forma altruista, espíritu solidario y con el más elevado sentido de humanidad están en nuestro proyecto.

Dentro de nuestra realidad esta lucha nos fortalece y nos mantiene más vivos y no es una frase hecha, nuestro proyecto común acaba de empezar, pero no vamos a parar hasta que logremos que el estado nos proporcione todos los cuidados que necesitamos y nos faciliten en nuestro último tramo del camino lo que nos legitima como personas.

Desde aquí queremos agradecer a tantos profesionales sanitarios y sociales de las diferentes comunidades autónomas que nos hacen la vida más llevadera, nos escuchan y velan con su sabiduría y experiencia por nosotros.

**“Nunca debes dejar de lado un sueño solo por el tiempo que puedes tardar en cumplirlo”**

Este sueño no es fácil de alcanzar, necesitaremos tiempo, pero no por tardar en cumplirlo vamos a desfallecer, detrás de cada uno de nosotros desgraciadamente vendrán otros y debemos fortalecer la idea de COMUNIDAD con identidad de valores y objetivos.

Queridos amigos creedme, estamos haciendo un camino que a otros les costará menos transitar, hasta que se dé con la cura y ese camino deje de ser transitado definitivamente.

Cada uno de los afectados somos héroes de la supervivencia y cada uno de nuestros cuidadores merecen el *cum laude* del amor y nuestro mayor reconocimiento por esa entrega y dedicación que nos ofrecen día a día y dificultad a dificultad.

Sirvan estas breves palabras como un sencillo homenaje a todos los que se han ido, los que estamos aquí y los que desgraciadamente formarán parte de este colectivo.

Con todo nuestro cariño a todos los que nos acompañáis os abrazamos de corazón.

# INTRODUCCIÓN

FERNANDO MARTÍN PÉREZ

EDITOR

La monografía aquí presentada es llamativa por muchos motivos y para públicos muy variados. La primera parte consta de tres artículos científicos de Historia Antigua e Historia Medieval, útiles tanto para los estudiantes de los Grados en Historia y Medicina como en general para cualquier amante de estas disciplinas. La segunda parte muestra la necesidad de abordaje en investigación y aspectos socio-sanitarios dignos de conocimiento para estudiantes de los Grados de Medicina y Enfermería, médicos, afectados de ELA, sus cuidadores, amigos e interesados en la realidad que esta terrible enfermedad trae consigo. La última parte es la más sensible, la más sincera y, en definitiva, la más verdadera; se trata de los testimonios de los propios afectados de ELA y de sus cuidadores, quienes hemos querido compartir nuestra experiencia por muchos motivos. En último término, este libro es útil para todos, porque somos todos quienes jugamos en este azar de las desgracias. Así pues, es innegable que debemos afirmar lo necesario que es disponer de información sobre un diagnóstico desgraciado, y más aún cuando se trata de la enfermedad considerada por la OMS como la más devastadora. En este caso, la diferencia entre tener un consejo, una perspectiva o simplemente un hombro sobre el que desahogarse, determina una mirada diferente ante el abismo..., sólo una mirada.

La temática de la presente edición monográfica ofrece, pues, un gran atractivo para un público muy variado, una miscelánea de temas en torno a la ELA. El monográfico gira en torno a la enfermedad. Sin duda se trata de una cuestión muy seria, por lo que entender lo que sucedió en el pasado con relación a otras enfermedades, saber lo que es una enfermedad como la Esclerosis Lateral Amiotrófica y conocer su realidad gracias testimonios de afectados y cuidadores en primera persona resulta extremadamente útil para todos. Este hecho convierte a la presente monografía en una edición muy valiosa.

La idea actual de lo que fueron las enfermedades en épocas pasadas tiende a ser desigual. Tenemos muy presente el cáncer o el SIDA, conociendo en este último caso muy bien los estigmas que ha venido ge-

nerando en la sociedad desde los años ochenta. Somos conscientes de las víctimas que estas enfermedades han dejado en el camino. Pero cuando pensamos en la viruela, la peste, la sífilis o la epilepsia, entre otras, no podemos hacernos a la idea de las muertes que generaron y lo que sufrieron quienes las padecieron. En el mismo sentido, la realidad de la ELA es desconocida no por ser menos devastadora sino porque ha sido invisible.

Las sociedades del mundo han tendido a invisibilizar la invalidez, aún existen muchos lugares donde esta situación es invisible. Cuando los españoles iban, por ejemplo, a Canadá en los años setenta volvían asustados de la cantidad de gente que iba en silla de ruedas, y pensaban que vaya un país “más desgraciado”. Y no llegaban a la conclusión de que los “desgraciados” éramos nosotros, que no éramos capaces de incluir a este sector social en el entramado urbano. Hoy las calles son más accesibles, los edificios tienen rampas, las sillas de ruedas están normalizadas y las personas con discapacidad pueden hacer vida normal y ser visibles. Hoy en día somos tan “agraciados” como Canadá en los años setenta. Esta es una de las razones por las que es necesario conocer la Historia de las enfermedades, la realidad de las enfermedades y el futuro de éstas. Saber de dónde vienen, qué son y a dónde van nos permite comprender sus comportamientos, ser proactivos y luchar por su mejor futuro.

La primera parte de la presente monografía, Enfrentarse a la enfermedad en la Edad Antigua y Medieval, analiza las complejas situaciones a las que las personas de estas épocas tuvieron que enfrentarse, tanto médicos como pacientes. La Historia de las enfermedades y de la Medicina es una de las píldoras que tanto sirven a los afectados de ELA o de cualquier otra enfermedad que no tiene cura en la actualidad. Antes de descubrir su cura, quienes padecieron las diferentes enfermedades pasaron por un proceso devastador hasta que estas tuvieron cura. Así, el trabajo de los médicos junto a la conciencia y acción de las diferentes sociedades lograron acabar con sus respectivas fatalidades. En este sentido, César Sierra (Universitat Autònoma de Barcelona) muestra en su artículo “Enfermedad, médico y paciente. El legado de la Medicina Hipocrática” los resultados de una interesante investigación sobre la importancia de la Medicina Hipocrática, un bálsamo para las sociedades de su tiempo tanto por la labor médica como por la conciencia social que generó. Fernando Salmón (Universidad de Cantabria) aborda la

“Medicina ¿medieval?: El atractivo de un modelo médico holístico humoral” el abordaje médico en la Edad Media, el éxito de las terapias y el avance médico en un proceso de búsqueda de soluciones en unas sociedades en las que las ideas aristotélicas tuvieron una vital importancia en el contexto del enfrentamiento a la enfermedad en la Edad Media. Eduard Juncosa Bonet (Universidad Complutense) “*Verum est quod sunt pestilencie in civitate et suburbis*. Tres episodios de peste en una ciudad del Antiguo Régimen” analiza el desarrollo de la peste, una enfermedad que identificamos con el periodo comprendido entre los 1347 y 1351, cuando realmente fue mucho más frecuente y sin duda más traumática. En su artículo se muestra una dura realidad que golpeó a las sociedades del Antiguo Régimen y que actualmente tiene vacuna. Estos son los conocimientos más preciosos que nos ofrece la Historia de las enfermedades y de la Medicina: la humanidad y dedicación de los médicos, la conciencia de la sociedad y, sobremanera, la superación de las mayores adversidades propias de una época concreta.

La segunda parte, *Enfrentarse a la ELA hoy*, Javier Riancho Zarrabeitia, examina en su artículo “ELA: la necesidad de un abordaje multidisciplinar tanto a nivel asistencial como investigador” una de las realidades de esta enfermedad. En el contexto de la ELA también un servidor ofrece un texto breve sobre CanELA, la ELA en Cantabria y ciertas necesidades. Se trata de un texto que escribí en el contexto de la fundación de CanELA modificado ahora de acuerdo con los cambios logrados gracias a todos. En ambos artículos se trata la unidad de ELA, algo que va más allá de una atención multidisciplinar. Así se expone lo que es la ELA y las necesidades que genera. Es necesario indicar aquí, que la atención socio sanitaria que el sistema sanitario español ofrece a cualquier ciudadano, sin importar su origen o condición es excelente y gestionar tantas prestaciones es una ardua labor. Especialmente porque se deben al conjunto de la sociedad y los recursos son siempre limitados. Con todo, la mejora siempre es posible, y en este sentido debemos ser conscientes de que:

- Los afectados de ELA se convierten en enfermos dependientes a un ritmo vertiginoso y requieren ser atendidos por profesionales de diversas especialidades en el hospital (neurología, neumología, logopedia, fisioterapia, etcétera).
- La coordinación formal entre especialidades es un objetivo digno de alcanzar. Esto se debe a que sin esta coordinación las citas se abor-

dan de manera individual por cada uno de los especialistas. Como consecuencia, las citas, y todo lo que éstas conllevan, se realizan de manera descoordinada y el paciente debe acudir al hospital de forma continuada, asumiendo notables tiempos de espera, sin tener una idea clara de su situación ni de sus perspectivas. Pensemos un momento en los afectados por esta enfermedad. Para ellos todo se mide en tiempo, y el tiempo de espera desde que les deja la ambulancia en un hospital que no dispone de una unidad de ELA -hasta dos horas antes de la establecida para su cita- más el tiempo de espera para una consulta, generan desesperación y un sentimiento de desamparo que supone un problema grave para todos ellos. Y ese proceso se repite consulta individualizada tras consulta individualizada.

Sobre esta base, es necesario establecer unidades de ELA en los hospitales de referencia regionales. Es cierto que es una ardua labor, pero también es cierto que va en beneficio de la sociedad y de estos hospitales. Consideramos que tiene un valor incalculable a muy bajo coste, pues según estudios, esto provoca que los afectados de ELA vivan más y mejor. Comunidades como Madrid, Cataluña, País Vasco, Valencia, Canarias o Andalucía ya tienen una unidad de ELA y ha resultado tremendamente positivo. Todo ello gira en torno a la máxima de que un afectado de ELA no puede esperar en agenda normal ni aguardar cinco minutos, pues en su fuero interno consideran no tener ese tiempo vital, y es lógico.

En las reuniones que mantenemos las asociaciones con la Fundación Luzón, nos indican el deseo de hacer de España un centro de referencia mundial de la ELA. También somos conscientes de que el plan que proponemos se está poniendo en marcha en otros espacios como en Castilla y León o Cantabria. Enfermeros de allí, por lo que tenemos entendido, van al Hospital Carlos III y a Bellvitge para formarse en la gestión de casos. Mavi, la gestora de casos de ELA de Valdecilla irá en noviembre de este año al Hospital Carlos III.

Estas unidades están compuestas por:

- **Gestor, -a de casos:** Basta con un, -a enfermero, -a o auxiliar disponible, humano, -a, con motivación y dinamismo, con un teléfono o un busca para estar localizable. Esta figura:

- Centraliza y organiza las visitas de los pacientes, coordinando diferentes especialidades. Entendemos que deberían estar cerca los unos de los otros.
- Orienta, aconseja y da seguimiento a los pacientes y sus familiares, quienes se ven desbordados y desorientados ante la enfermedad y su rápida evolución.

Además de esta figura de vital interés, la Unidad de ELA debe estar formada por:

- **Neurólogo** comprometido, que haga reuniones, coordine y vea las necesidades que se generan en el grupo de trabajo.
- **Rehabilitador**, es necesario desde el inicio.
- **Neumólogo**, es necesario desde el inicio para la asistencia respiratoria y el Bipap. Debe tener dos huecos de una hora por semana para asistir a enfermos que real y desgraciadamente no tienen tiempo.
- **Endocrino o nutricionista**, es necesario desde el inicio.
- **Poniatra o logopeda**, es necesario en casos de ELA bulbar o espinal avanzada.
- **Terapeuta ocupacional**, es necesario conforme avanza la enfermedad.
- **Digestivo o radiólogo**, necesario para la PEG o radiológicas.
- **Psicólogo y trabajador social**: son necesarios ante la situación de labilidad de los afectados, de superación de los cuidadores y las necesidades y dudas administrativas y emocionales de tanto unos como otros durante el peregrinaje diagnóstico y el desarrollo de la ELA.

Todos ellos, la mayoría de estos profesionales, atienden a afectados de ELA en Valdecilla, Sierrallana o Laredo. Faltan algunos como el psicólogo y que se encuentren todos en el pasillo tan ansiado que mejore la calidad y cantidad de vida de los afectados de ELA en Cantabria.

Respecto a la tercera parte de la presente monografía, solamente puedo indicar que se trata de testimonios preciosos que un servidor no es

quién para comentar. Considero a esta parte algo tan humano, sensible y sentido, que realmente emociona. Invité a afectados y cuidadores a dar testimonio sobre sus experiencias con la ELA con el objetivo principal de que los nuevos diagnosticados (3 ó 4 diarios en España) no tengan el mar de dudas que tuvimos nosotros cuando esto “no se conocía”. Su respuesta fue positiva y espontánea, porque los afectados de ELA destacan (clínicamente probado) por su benevolencia, y a ellos, todo lo que sea ayudar a otros solamente hay que pedirselo. Probablemente parezcan los más vulnerables entre los vulnerables, como las preciosas libélulas cuya belleza va acorde con su debilidad. Pero realmente son ángeles en La Tierra, personas tan especiales que tras un diagnóstico de estas características, más que preocuparse por ellos se preocupan por mostrarnos lo bella que es la vida y lo importante que es vivirla, acordarse de vivir. Por ello, solicito al lector que primero hojee y lea la tercera parte porque, con todo mi respeto a los demás autores, es, que duda cabe, la más hermosa.

La obra termina con poemas de varios poetas cántabros que han querido unirse a esta edición aportando odas con temática acorde a la presente monografía. La mayoría son de José Elizondo, quien realizó una serie de poesías dedicadas a la ELA, a la capacidad comunicativa, sensitiva, sensible y absoluta que la mirada llega a tomar en la mayor parte de los casos de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

En calidad de editor literario debo agradecer enormemente la colaboración de los autores que han conseguido dar una calidad exquisita a la monografía que aquí se presenta, dotada de ciencia y visibilidad, por lo cual, la consecución de la obra es mérito suyo. Igualmente reconozco y agradezco la empatía por nuestra labor y su esfuerzo por financiar esta publicación a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria y a la Fundación Marqués de Valdecilla. Reconozco y agradezco igualmente la excelente labor editorial que la Imprenta Regional realiza con una profesionalidad y humanidad enormes.

Muchas gracias a todos.

PRIMERA PARTE

**ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD EN  
LA EDAD ANTIGUA Y MEDIEVAL**



# ENFERMEDAD, MÉDICO Y PACIENTE EL LEGADO DE LA MEDICINA HIPOCRÁTICA

CÉSAR SIERRA MARTÍN

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

## INTRODUCCIÓN: LA MEDICINA ANTIGUA ENTRE CHAMANES Y MÉDICOS

Quisiera comenzar con la siguiente reflexión de un importante investigador español, Luis Gil, acerca de la noción de enfermedad:

“Para interpretar la enfermedad como algo propio, para integrarla en la realidad, hacen falta algo más que explicaciones naturalistas: la enfermedad no debe simplemente ser algo accidental o gratuito, necesita desempeñar una función en el contexto vital de las *personas*” (Gil, 1969: 40).

No podemos estar más de acuerdo con esta propuesta, porque la enfermedad es una vivencia personal dentro de una experiencia colectiva que se afronta y se construye de distintas formas según el caso y el momento histórico que analicemos. Por tanto, más que un concepto, la enfermedad es un conjunto de conceptos en evolución a lo largo de la historia. El modo de entender la enfermedad (origen, desarrollo y consecuencias) determina el tipo de medicina que una sociedad alcanza y el contraste entre formas de concebir la enfermedad es la base de la antropología médica<sup>1</sup>. Entonces, si nos centramos en las sociedades antiguas, llegamos a la conclusión de que la medicina era una cuestión religiosa porque, en parte, la enfermedad se concebía como resultado de un castigo divino. Como mínimo, esta concepción se extendió entre las principales culturas de la antigüedad: Mesopotamia, Egipto, Grecia y Roma.

---

1 \*Agradezco sobremanera la invitación del Dr. Fernando Martín a participar en el coloquio *Enfrentarse a las enfermedades en la Historia*, esperando que su magnífica iniciativa tenga un gran futuro. Digamos que la antropología médica tuvo su origen en la comparación entre la biomedicina (la medicina científica actual) y las diferentes medicinas indígenas que conviven con ella. El análisis comparado entre diferentes culturas médicas históricas ofrece un interesante terreno de trabajo en materia de alteridad (el estudio del otro). Véase un ejemplo de las posibilidades de la antropología médica en Ackerknecht 1985: 19-30.

En la cultura médica mesopotámica, concretamente aquella escrita en acadio, existían dos términos para definir la enfermedad: *mursu* y *sili'tu* que derivan de los verbos *marasu*, *sala'u* (Couto Ferreira, 2007: 3) e, igualmente, existían dos sanadores, el *asû* y el *ašipu* (Geller, 2004: 13)<sup>2</sup>. Asimismo, el arte de la curación se desarrolló distinguiendo dos tipos de medicina: la popular y la institucional. La primera se ocupaba de las dolencias comunes mientras que la segunda trataba las enfermedades que requerían grandes conocimientos. Así pues, los pacientes con dolencias complejas requerían, en primera instancia, los servicios de un adivino (*ašipu*) para identificar al agente sobrenatural causante de la enfermedad y, en segundo lugar, se encomendaban a la labor del médico (*asû*), quien toma distancia de las prácticas mágicas y religiosas dirigiendo la terapia (Geller 2004: 15). Por consiguiente, la enfermedad entendida como castigo divino tiene una fuerte carga moral dado que se responsabiliza al enfermo de su situación. Dicho de otro modo, la conducta del paciente ha ofendido a la divinidad y la enfermedad se entiende como el quebranto de las leyes divinas que rigen la sociedad. La medicina viene a restituir esta anomalía y por ello se precisa de un agente, el *ašipu*, capaz de cumplir la función de interlocutor con lo sobrenatural. Por este motivo la idea del 'golpe' como mecanismo de contagio es muy común en las fuentes primarias que abordan la medicina mesopotámica<sup>3</sup>. Lo anterior no excluye que se desarrollara una terapéutica compleja centrada en el pragmatismo y la experiencia, solo que el resultado final está a medio camino entre la medicina pragmática y la religión. Podemos ilustrar lo anterior con un ejemplo:

Si su abdomen está blando, (si) pide mucha agua (pero) su temperatura es normal, (y) su enfermedad lo mantiene despierto desde el inicio hasta la mitad de la noche, lo ha golpeado el demonio rabisu, un fantasma lo ha golpeado. Morirá.

TDP I 18 líneas 13-14; (trad. Couto Ferreira, 2007: 15)

Nótese la combinación de signos obtenidos mediante exploración sensorial, como el tacto del abdomen unido a la consideración de paráme-

---

2 Otros sanadores cercanos a las prácticas mágicas (*namburbî*) que utilizaban rituales de purificación (*Šurpu*) también estaban presentes en la cultura babilonia, v. Geller 2004: 25.

3 Para el estudio de la medicina mesopotámica tenemos la clásica recopilación de tablillas (= TDP) de René Labat (Labat 1951), el manual de diagnóstico asirio-babilónico (Heessel 2000) o la más reciente compilación de JoAnn Scurlock (Scurlock 2014).

tros físicos (la temperatura); todo ello tiene su contraste con la cuestión del golpe (*mahasu*) como mecanismo de acceso de la enfermedad. Se aprecia también que la función del chamán o adivino se circunscribía al diagnóstico para que, posteriormente, entrara el médico a preparar el remedio. Como puede entenderse, para identificar a la divinidad ofendida se utilizaban todo tipo de conjuros, fórmulas mágicas, amuletos, etc. Por tanto, las famosas consideraciones del historiador griego Heródoto (s. V a.C.) sobre la medicina mesopotámica no pueden ser más desacertadas. Véase el detalle en el siguiente ejemplo:

Después de ésta, la costumbre más acertada que rige entre ellos es esta otra. Sacan a los enfermos a la plaza (pues resulta que no tienen médicos). Así, los transeúntes –si alguno de ellos ha sufrido en su persona un mal semejante al que padece el enfermo o si ha visto afectado de él a otra persona- se acercan al enfermo y le dan consejos sobre su enfermedad; se acercan a él y le aconsejan y recomiendan todo cuanto ellos, personalmente, hicieron para recuperarse de una enfermedad semejante o vieron hacer a otro para recuperarse. Y no les está permitido pasar junto al enfermo en silencio, sin preguntarle, antes, qué mal le aqueja. Hdt. I. 197<sup>4</sup>.

Pese a su inexactitud, la descripción anterior nos introduce en un curioso ejercicio mental sobre la socialización del conocimiento médico donde no se aprecian especialistas dedicados a la medicina. Sobre este pasaje se ha especulado mucho, llegando incluso a interpretar este ejemplo como una alegoría de la democratización de la medicina (Mora 1986: 246-247). En definitiva, imágenes como la anterior unidas al fuerte componente mágico ha imbuido a la medicina mesopotámica de un aura de superstición inmerecida<sup>5</sup>.

De la misma forma, la medicina egipcia entendió la enfermedad como combinación de elementos religiosos y naturalistas. En este sentido,

---

4 Traducción de C. Schrader 2000: *Heródoto. Historia*, Madrid: Editorial Gredos.

5 Todavía en la actualidad los estudiosos sobre medicina mesopotámica se ven en la necesidad de reivindicar la racionalidad de dicha cultura médica; Geller 2004. Otras opiniones de historiadores de la medicina del pasado siglo ayudaron a generar esta imagen. Ténganse en cuenta, si no, las aceradas consideraciones de Pedro Laín Entralgo acerca de la medicina babilónica (Laín Entralgo 1978: 13-14): [...] apenas será necesario decir que los conocimientos anatomofisiológicos de los asirios y babilonios fueron sumamente elementales y toscos. [...] Hemos llegado al punto central de la concepción asirio-babilónica de la enfermedad; la cual fue básica y primariamente entendida como un castigo de los dioses irritados contra quién estaba padeciéndola.

el paciente era víctima de fuerzas demoníacas que el médico (o *swnw*) combatía con fórmulas mágicas y terapia. Por este mismo motivo, en la cultura egipcia, la medicina es un arte muy vinculado a la religión y nace al abrigo de los templos. Notables son los ejemplos de Déndera, Deir el-Bahari o los serapeos de Menfis y Canope (Rodríguez Badiola 1997: 48). Sobre este particular merecen especial atención las conocidas como ‘casas de la vida’ (*per Ankh*); centro donde se desarrolló la medicina y especulándose incluso con la posibilidad de que existieran escuelas médicas (Nunn 2002: 131). Respecto a los sacerdotes vinculados a cultos salutíferos destacaron los dedicados a la diosa Sekhmet, responsable tanto de la enfermedad como de la curación. El esquema anterior se completa con las siguientes figuras relacionadas con la curación: el mago (*sau*), el sacerdote (*wab*) y los médicos (*swnww*). En relación a la praxis médica, tenemos noticia por el historiador griego Heródoto de la elevada especialización de la medicina egipcia: oftalmología, médicos del abdomen, médicos de la cabeza, traumatólogos, dentistas, farmacología y cirugía (Hdt II. 84)<sup>6</sup>. El dato viene a reforzar la posición privilegiada que otorga Heródoto al pueblo egipcio en el organigrama abstracto del desarrollo cultural del mundo antiguo (Soares 2001). Debido en parte a la valoración positiva de la cultura médica egipcia en Heródoto se asienta actualmente una imagen avanzada de los egipcios. La cuestión de la momificación ha contribuido en gran medida a esta imagen, veámoslo de nuevo en las palabras del historiador griego.

[...] primero, con un gancho de hierro, extraen el cerebro por las fosas nasales (así es como sacan parte del cerebro; el resto, en cambio, vertiendo drogas por el mismo conducto). Luego, con una afilada piedra de Etiopía sacan, mediante una incisión longitudinal practicada por el costado, todo el intestino, que limpian y enjugan con vino de palma, y que vuelven a enjugar, posteriormente, con sustancias aromáticas molidas. Después, llenan la cavidad abdominal de mirra pura molida, de canela y de otras sustancias aromáticas, salvo incienso, y cosen la incisión. Tras estas operaciones, <<salan>> el cadáver cubriéndolo con natrón durante setenta días –no deben <<salarlo>> un número superior– y, una vez transcurridos los setenta días, lo lavan, y fajan todo su cuerpo

---

6 Las opiniones de Heródoto en este punto resultan más ajustadas a la información proveniente de las fuentes primarias egipcias. Por ejemplo, se ha puesto en relación el concepto médico *wekhedu* (putrefacción intestinal) con la inquietud de los egipcios por los eméticos que recoge el historiador (Hdt. II. 77); Nunn 2002: 191.

con vendas de cárbaso finamente cortadas, que por su reverso untan con goma, producto que los egipcios emplean, por lo general, en lugar de cola. Hdt. II. 86. 3-7

En el texto, Heródoto explica cómo los egipcios extraían el cerebro a través de las fosas nasales y cómo hacían lo propio con los intestinos a través de una incisión en el lateral del abdomen. A todo esto hay que añadir la descripción del instrumental y las técnicas de extracción y procesado de los órganos. Respecto a esto último, Heródoto recoge que en el segundo modelo de embalsamamiento no se extraía el intestino, sino que éste se disolvía introduciendo un líquido a base de aceite de enebro de miera que se inyectaba por el ano. El líquido era tan potente que en unos días disolvía todo el intestino, limpiando la cavidad abdominal (Hdt. II. 87. 2-3). Aunque el historiador no estuviera presente en un embalsamamiento notamos la voluntad de ofrecer una descripción detallada, a partir de alguna fuente oral egipcia<sup>7</sup>. Habida cuenta de la precariedad del conocimiento anatómico griega en época de Heródoto el testimonio anterior adquiere mucho valor. Vemos, en efecto, que la disección humana no constituye tabú alguno y, erróneamente, se ha asociado lo anterior con un conocimiento preciso de los egipcios en material de fisiología. En este sentido, diversos especialistas han puesto de manifiesto que, en este campo, la cultura médica egipcia no difería mucho de otras (Nunn 2002: 54-56). La cuestión principal estriba en que una cosa es conocer la anatomía humana y otra saber la función concreta de los órganos.

Acerca de la recepción histórica de las diversas culturas médicas, debemos puntualizar que la medicina griega ocupa un lugar privilegiado. Históricamente se asimila a Hipócrates y su medicina como la base de la medicina científica (o biomedicina), lo cual descansa en una visión clasicista de la antigüedad, es decir, lo clásico como canon. En este sentido, el desarrollo de la medicina hipocrática a partir del V a. C. en las escuelas de Cnido y Cos constituía “la hazaña griega” o en palabras de Ernest Renan (1883) el “milagro griego”, es decir, la contribución del mundo occidental a la historia de la medicina<sup>8</sup>. Se trata de posturas

---

7 Sobre las imprecisiones en la descripción del proceso de momificación véase Haziza 2009: 278.

8 Sobre el “milagro griego”, Renan 1883 (1996): 56. La defensa de la “hazaña griega” en relación al desarrollo de la medicina hipocrática lo vemos incluso en Laín Entralgo 1970: 17-20, por lo demás una excelente obra.

historiográficas superadas en el mundo académico pero que continúan con fuerte vigencia en el imaginario popular. Partiendo de la idea que una concepción religiosa de la enfermedad (o enfermedad como pecado) supone una fuerte carga en el terreno de la moral; en las siguientes líneas tenemos la intención de poner en valor el legado de la medicina hipocrática en este campo. Así, la medicina hipocrática supuso un importante alivio para el paciente desde el mismo momento que concibió la enfermedad como algo natural. Lo anterior tuvo especial impacto en la recepción social de enfermedades particulares como la ‘enfermedad sagrada’ (la epilepsia); que estudiaremos a partir del conocido escrito hipocrático *Sobre la enfermedad sagrada* (s. V a. C).

## DE LA MEDICINA RELIGIOSA A LA MEDICINA EMPÍRICA

A nivel conceptual la medicina griega de época arcaica no era muy diferente de la egipcia o mesopotámica; eso sí, estaba menos desarrollada. En la cultura griega arcaica se pueden distinguir hasta cuatro interpretaciones de los orígenes de la enfermedad (*nósos*): traumático, divino, ambiental y demoníaco (Laín Entralgo 2005: 17). En cambio, la interpretación más común apuntaba a un origen divino de la enfermedad; idea articulada alrededor de dos conceptos religiosos: la mancha o contaminación punitiva (*miasma*) y la purificación de la mancha o (*kátharsis*). Al igual que en Mesopotamia, en la Grecia arcaica hay dos figuras que se ocupan de la medicina, el curandero (*iátrómantis*) y el médico (*iátrós*). Sin ir muy lejos, al inicio de la *Iliada* se describe la expansión sin control de una epidemia que amenazaba con diezmar sin remedio la hueste aquea. Ante tal inconveniente, los líderes de la expedición encargaron al adivino Calcante la tarea de diagnosticar (o reconocer) el origen de la enfermedad. Al finalizar su pesquisa, Calcante llega a la conclusión de que Apolo es la divinidad ofendida debido a que Agamenón retenía como esclava a Criseida, hija de uno de sus sacerdotes (Hom. *Il.* I. 85-100). Para reparar la ofensa el adivino sugiere las siguientes medidas: 1) devolver a la cautiva, 2) realizar un sacrificio de 100 toros (una hecatombe) y 3) que el ejército se purifique mediante un baño ritual con agua de mar. Mediante el ejemplo anterior podemos retomar la cuestión de la mancha moral que el enfermo acarrea al contraer una enfermedad. Tengamos presente que Agamenón no sólo atrae la

desgracia hacia su persona, sino que la extiende a toda la tropa que no tuvo relación directa con la detención de Criseida.

Al margen de la actuación de los *iatrómanteis*, tendríamos en la propia *Ilíada* la presencia de los hijos de Asclepio<sup>9</sup>: Macaón y Podalirio. Estos se ocupan de la medicina terapéutica, pero desde una posición muy particular puesto que ambos son gobernantes (o políticos) y guerreros. No recordamos algún ejemplo parecido en la cultura griega. Sea como fuere, la tradición asignó a Macaón las cualidades de buen cirujano (*cheirourgein*) y a Podalirio la capacidad de reconocer las enfermedades de origen oscuro o no evidente (Gil 1969: 90). Pero la asistencia sanitaria que refleja la *Ilíada* no se reduce a las figuras heroicas de Macaón y Podalirio pues encontramos a médicos anónimos encargados de sanar a los combatientes. Por ejemplo, en un diálogo entre Aquiles y Patroclo (Hom. *Il.* XVI. 20-29), éste refiere que los aqueos están muy abatidos por las bajas en combate y sus héroes más destacados, Odiseo, Agamenón o Eurípilo, yacían heridos en sus naves. En este contexto se documenta la presencia de médicos (en el texto *ietroî*) ocupados tratando heridas, yagas y otras dolencias con sus remedios y medicinas (Hom. *Il.* XVI. 29)<sup>10</sup>. Seguramente, los cuidados sanitarios se limitaban a estas personalidades, pero no podemos inferir más en el contexto que refleja la *Ilíada*, centrado en las grandes hazañas bélicas y no en las penurias de la guerra. En otras ocasiones, la barrera entre el *iatrómantis* y el *iatrós* no aparece tan bien definida a tenor del percance que sufrió Odiseo durante una cacería cerca del monte Parnaso:

Mas los hijos de Autólico, al verlo, acercáronse a Ulises, el igual a los dioses, curaron su herida, vendaron diestramente la pierna, con cantos cortaron el flujo de la sangre y volvieron aprisa a la casa paterna. Allí Autólico uniósese a sus hijos, lograron sanarle por entero, le hicieron magníficos dones y luego le enviaron gozoso en viaje expedito a las tierras de su Ítaca amada. Hom. *Od.* XIX. 455-462<sup>11</sup>.

---

9 En poema homérico Asclepio recibe sus conocimientos del centauro Quirón (Hom. *Il.* IV. 219), plasmando así la idea de una medicina otorgada por la divinidad; Gil 1969: 88.

10 Todo ello no impide que en el mismo poema se identifique una asistencia sanitaria entre los propios soldados, según la pericia de cada uno (Hom. *Il.* XI. 511-526; 618-645; 828-848). Véanse más casos y un detallado análisis en Albarracín 1970: 173 y en Antela/Sierra 2016a.

11 Traducción de J. M. Pabón, 2000: *Homero. La Odisea*, Madrid: Gredos.

La situación que describe este ejemplo combina las habilidades de un médico-cirujano, vendaje y saneamiento de la herida, con las funciones de un curandero que logra cortar el flujo de sangre mediante ensalmos. Pero el pasaje no sólo destaca por la actuación de los hijos de Autólico pues la interpretación nosológica de la dolencia de Odiseo no se centra en la intervención directa de la divinidad sino que se presenta como un accidente, una causa natural.

Además de los casos anteriores, el cuadro general que define la medicina arcaica griega debe completarse con la terapia onírica. Si bien la conocida como *incubatio* fue una terapia religiosa muy extendida en la cultura griega, ésta no tuvo su máximo apogeo hasta época clásica. La mecánica de la *incubatio* es bien sencilla, el paciente llega al templo de la divinidad sanadora y tiene una primera entrevista con el personal religioso del centro. Acto seguido y tras una ofrenda es conducido a una estancia donde el enfermo duerme y, en sueños, recibe la aparición o epifanía de la divinidad (generalmente Asclepio) que le revela el remedio a su enfermedad. El éxito de esta terapia reside en la sencillez del proceso y en lo modesto de la ofrenda (Gil 1969: 351 ss.). Digamos que es una comunicación con lo sobrenatural asequible a cualquiera y que restringe la influencia de los adivinos (*mánteis*) en este campo. En otros casos la *incubatio* podía estar al servicio de la propaganda de los líderes políticos como fue el caso de Alejandro Magno a su llegada a la India. Como es sabido, tras llegar a esta región, la expedición militar de Alejandro sufrió muchas bajas debido a las mordeduras de serpientes cuyo veneno era desconocido para los médicos griegos (Arr. An. VIII. 15. 11; Curt. IX. 1. 12; D.S. XVII. 90. 6). La solución a esta contingencia médica le vino al rey macedonio mediante una revelación onírica:

En cuanto se tumbó en él, se sumió en un profundo sueño. Al despertarse, hizo saber que en sueños había tenido una visión de un dragón con una hierba en la boca que se la ofrecía indicándole que era un antídoto contra el veneno; recordaba incluso hasta el color de la hierba y afirmaba que la podría reconocer si alguien daba con ella. Muchos fueron los que se dedicaron a buscarla y, una vez encontrada, Alejandro la aplicó sobre la herida de Ptolomeo; inmediatamente el dolor desapareció y al poco tiempo la herida cicatrizó. Curt. IX. 8. 27<sup>12</sup>.

---

12 Traducción de F. Pejenaute 2001: *Quinto Curcio Rufo. Historia de Alejandro Magno*, Madrid: Gredos.

La descripción de esta *incubatio* incluye el concurso de un animal mítico, un dragón, quien se comunica con el monarca revelando el remedio<sup>13</sup>. El recuerdo y contenido del sueño era tan nítido que podía reconocer el remedio sin requerir de ningún adivino, por ejemplo Alejandro de Telmisio el augur de la expedición, suplantando así la figura del *iatrómantis* arcaico. Por tanto, este caso es mucho más claro al situar la conexión entre el mundo humano y el divino en el propio caudillo de la expedición, quien adopta una posición semi-divina frente al resto de su ejército.

No obstante, del contexto de la medicina religiosa griega surgió a partir del siglo V a.C. la vertiente naturalista de la medicina hipocrática. Desde nuestro punto de vista, dicho cambio en la etiología de la enfermedad surgió al calor del conocido giro epistemológico que representó la *historié* jonia. No sería éste el lugar para detallar los pormenores del desarrollo de la *historié* en la medicina hipocrática<sup>14</sup> pero sí subrayamos que la búsqueda por medios empíricos del origen y las causas de la enfermedad supuso una reformulación del nexo entre lo divino y lo humano que afectó a la actividad del *iatrómantis*. Ciertamente, a partir del siglo V a. C. los sabios e intelectuales griegos situaron al ser humano como objeto de estudio, utilizando la observación, la investigación y, en general, los recursos de la inteligencia humana para explicar toda una serie de procesos y fenómenos naturales que le afectaban directamente. La idea que pretendemos fijar es sencilla: la *historié* jonia supuso un giro epistemológico crucial para el desarrollo de las diferentes esferas del saber griego y la medicina no fue una excepción (Lara Nava 2006: 20 ss). Por consiguiente, los presupuestos teóricos de la medicina hipocrática tienen su origen en el pensamiento presocrático, notablemente en las investigaciones de Anaximandro, los pitagóricos y Empédocles. En concreto, la noción de armonía y equilibrio serán la base de la concepción fisiológica del cuerpo humano en la medicina griega clásica. A grandes rasgos esta idea supone un orden natural de fuerzas que rigen tanto el macrocosmos (el universo) como el microcosmos, entiéndase

---

13 Notemos como se aproxima aquí Alejandro a la figura del rey taumaturgo; Antela/Sierra 2016b.

14 Es importante aclarar que la colección hipocrática es un conglomerado de escritos de diferente autoría y época que comprende desde el siglo V a.C. al II d.C. Se trata entonces de una obra que recoge las impresiones de diferentes intelectuales (no siempre médicos) en diferentes momentos sobre temas diversos. Por este motivo resulta complicado extraer ideas universales que puedan calificarse de 'hipocráticas', ya que, en general, encontramos multitud de opiniones sobre una misma cuestión. No obstante, utilizaremos el epíteto 'hipocrático' como una categoría para referirnos a la medicina pragmática griega de época clásica; véase Cano Cuenca 2016: 135 ss.

en este caso, el cuerpo humano. Estos presupuestos teóricos constituyen la base de las investigaciones del célebre médico Alcmeón de Crotona (500 a.C.), donde podemos apreciar los avances de la medicina pragmática griega (DK 24 B4). Merece la pena atender al detalle:

Alcmeón sostiene que el mantenimiento de la salud es la ‘isonomía’ de las fuerzas, de lo húmedo, de lo seco, de lo frío, de lo caliente, de lo amargo, de lo dulce y de las demás y que la ‘monarquía’, en cambio, de una de ellas es la causa de la enfermedad; pues la supremacía de cualquiera de las dos es destructiva. La enfermedad sobreviene directamente por el exceso de calor o de frío e indirectamente por el exceso o falta de alimentación; su centro es la sangre, la médula o el encéfalo. Surge en estos centros a veces por causas externas, por determinadas clases de aguas, por el ambiente, por las fatigas, la privación o por causas semejantes. La salud, en cambio, es la mezcla proporcionada de las cualidades. (Aecio V. 30. 1; Plu. de *Placitis* 911A; DK 24 B4)<sup>15</sup>.

En palabras de Jacques Jouanna, la ‘teoría de la salud’ de Alcmeón de Crotona supone la definición más antigua de salud y enfermedad<sup>16</sup>. Lo anterior debe tomarse con precaución pues el texto que manejamos es fruto de la tradición doxográfica, una información tardía atribuida a Aëtius, personaje totalmente desconocido cuya obra perdida glosa Plutarco en *de Placitis*, que a su vez recoge diversas tradiciones manuscritas. Un texto por tanto cuyo origen es difícil de rastrear. Así pues, Alcmeón sostuvo que el cuerpo humano estaba compuesto por una serie de cualidades (*dynámeis*)<sup>17</sup> en equilibrio (*isonomía*) y que la salud dependía de dicho equilibrio. Si alguna cualidad prevelece sobre el resto (*monarquía*) se rompía el equilibrio y producía la enfermedad, pasando a ser tarea del médico su restitución. Esta idea nosológica, íntimamente relacionada con una nueva forma de entender el cuerpo humano, toma el nombre de dinámica por considerar la salud como una lucha entre cualidades opuestas. La medicina llamada hipocrática utilizará el fondo de la investigación de Alcmeón, esto es, la idea según la cual la salud se configura a partir de un equilibrio de cualidades. Además, para el diagnóstico de la enfermedad se valdrá de la confianza plena en la observación sensorial, la experimentación y el razonamiento.

---

15 Traducción de Kirk 1969: 329.

16 De la medicina occidental se entiende; Jouanna 1994: 266.

17 Cualidades opuestas como: ‘seco’, ‘húmedo’, ‘caliente’, ‘frío’, ‘dulce’, ‘amargo’; v. Sierra 2012: 92.

El problema surge cuando el médico debe fijar qué se entiende por naturaleza humana y qué elementos la componen. Lo anterior complica sobremanera el análisis puesto que la medicina hipocrática no poseía una teoría unificada para definir la naturaleza humana. En este sentido, pueden distinguirse al menos tres hipótesis: la humoral, que seguía la teoría de los cuatro humores (sangre, pituita, bilis amarilla, bilis negra); la elemental, seguidora de la doctrina de los cuatro elementos de Empédocles (aire, agua, tierra y fuego), y la dinámica, centrada en cuatro cualidades contrapuestas (caliente, frío, seco y húmedo)<sup>18</sup>. Así, cada ser humano posee una naturaleza distinta en función de la edad, el sexo o la complexión. A todo esto hay que sumar la diversidad de factores externos que podían alterar la salud y ser origen/causa de la enfermedad, notablemente destacan la influencia del medio ambiente, las variaciones de dieta y hábitos o las alteraciones de clima y estaciones del año. Todo esto debía tener presente el médico hipocrático bajo la idea de que desde el exterior se podía modificar la naturaleza humana y ésta se entendía de forma muy distinta según cada médico.

En consecuencia, a partir de hitos intelectuales como el anterior, la enfermedad comenzará a estudiarse por sí misma y el médico adquirirá nuevas competencias que entraran en colisión con los tradicionales sanadores. No obstante, tampoco debemos entender lo anterior como una ruptura con la religiosidad pues la enfermedad poseía un cierto componente sobrenatural dado que el ser humano formaba parte de las divinas fuerzas rectoras de la naturaleza; pero esta naturaleza era abordable por la inteligencia humana del médico gracias a la investigación minuciosa y sistemática. Veamos como defiende este concepto el autor de *Sobre la enfermedad sagrada* (= *Morb.Sacr.*): Acerca de la enfermedad que llaman sagrada sucede lo siguiente. En nada me parece que sea algo más divino ni más sagrado que las otras, sino que tiene su naturaleza propia, como las demás enfermedades, y de ahí se origina. Pero su fundamento y causa natural lo consideraron los hombres como una cosa divina por su inexperiencia y su asombro, ya que en nada se asemeja a las demás. Pero si por su incapacidad de comprenderla le conservan ese carácter divino, por la banalidad del método de curación

---

18 Se podría decir que cada autor del corpus hipocrático sigue una teoría fisiológica distinta en cuanto a naturaleza de la *dynámeis*. Las cualidades más socorridas serían la flema, la bilis y la pituita en diferentes combinaciones, véase Cano Cuenca 2016: 176-189.

con el que tratan vienen a negarlo. Porque la tratan por medio de purificaciones y conjuros. Hp. *Morb.Sacr.* I 19.

La famosa argumentación en defensa del origen natural de la ‘enfermedad sagrada’ muestra la colisión con pretéritas formas de entender la enfermedad y, además, es uno de los pasajes más claros y explícitos en la aplicación de la nueva nosología<sup>20</sup>. Para el autor del escrito, el origen de la epilepsia está en la cabeza y para llegar a esta conclusión remite a la disección del cerebro de un animal, una cabra, afectado por la enfermedad sagrada (Hp. *Morb.Sacr.* I 1). No hay duda de que la nosología hipocrática supuso un gran avance en este sentido. Por tanto, en el pasaje anterior se pone el foco de atención en la ignorancia humana en la comprensión del origen y desarrollo de la enfermedad; este desconocimiento es el fundamento de su supuesto origen divino. Se debe señalar que la nosología planteada en *Sobre la enfermedad sagrada* no constituye un caso aislado en el *corpus hippocraticum*: en Hp. *Flat.* 8 se aborda también el origen de la ‘enfermedad sagrada’, que se explica desde un punto de vista hematocéntrico, en *Sobre la naturaleza del hombre* (Hp. *Nat.Hom.* 9), se especifica que las epidemias provienen de la corrupción del aire, lo cual también vemos en *Sobre los flatos* (Hp. *Flat.* 1), en *Aires, aguas y lugares* (Hp. *Aër.* 22) se argumenta que la conocida dolencia de los escitas enareos no tenía un origen más divino que el resto de enfermedades<sup>21</sup> y en otros pasajes se describe la ‘enfermedad sagrada’ según parámetros naturales (Hp. *Aër.* 3 y 4).

La nosología desarrollada por la medicina hipocrática tuvo importantes consecuencias para el paciente. En primer lugar, retira el foco de atención en lo divino como agente etiológico de la enfermedad y, en segundo lugar, exonera al enfermo de la culpabilidad de su dolencia.

---

19 Traducción de C. García Gual 2000: *Tratados hipocráticos*, Madrid: Gredos.

20 El autor del tratado señala que la ‘enfermedad sagrada’ no es ni más divina ni más sagrada que el resto de enfermedades. Cada médico afrontaba esta cuestión de forma distinta pero sin renunciar a un componente divino en las enfermedades (*Pronóstico* 1). Véase van der Eijk 1991: 169.

21 En *Aires, aguas y lugares* se defiende que el afeminamiento de los escitas enareos se debía al nomadismo. Según este escrito, la excesiva práctica de la equitación les producía dolores articulares en caderas y piernas, que remediaban mediante incisiones detrás de las orejas y el consiguiente sangrado (es parte de la conocida tríada terapéutica: cortar, sangrar, cauterizar; v. López-Morales 1999: 52). Esta práctica les producía un debilitamiento tras el cual algunos se curaban pero, según la teoría pangenética, el corte provocaba su afeminamiento porque destruía el semen que fluía por las venas que discurren tras las orejas. En el fondo se trata de una interpretación naturalista de un enfermedad que también tuvo una interpretación religiosa (como ‘castigo divino’ según Heródoto; Hdt. I. 105. 4). Véase el análisis de este interesante caso en Laín Entralgo 1970: 119 y van der Eijk 1991: 169.

Ello es relevante habida cuenta del estigma social que suponía para el epiléptico su enfermedad puesto que se vinculaba habitualmente con la posesión demoníaca o la intervención divina. Las opiniones de autores contemporáneos al escrito hipocrático *Morbo sacro* no coinciden en naturalizar la enfermedad o lo hacen parcialmente. Pongamos por caso el *Timeo* de Platón donde se describe la patogénesis de la epilepsia, en otros términos:

“Cuando la flema blanca se retiene, es peligrosa por el aire de las burbujas. Cuando tiene una ventilación exterior, se suaviza y motea el cuerpo, causando la lepra blanca y otras enfermedades relacionadas con ella. Cuando se mezcla con bilis negra y se dispersa por las revoluciones más divinas de la cabeza y las convulsiona, es más suave si se produce en sueños, pero si ataca a los que están despiertos, es más difícil despojarse de ella. Dado que es una enfermedad de la parte sagrada, lo más justo es llamarla sagrada”. Pl. *Tim.* 85 a-b<sup>22</sup>

Notemos la influencia de la nosología hipocrática e, incluso, la convicción de que el origen de la dolencia está en el cerebro. No obstante, Platón continúa confirmando a la epilepsia una naturaleza divina pero desde una fisiología encefalocéntrica<sup>23</sup>. Si tenemos en consideración el carácter sobrenatural que la mayoría de fuentes griegas atribuyeron a la epilepsia no debe extrañar su mala recepción social. Por ejemplo, en Teofrasto (s. IV a.C.) se dice que los supersticiosos veían como un indicio de mal agüero cruzarse con un epiléptico (*Thphr. Char.* 16). La cultura griega entendía que las enfermedades mentales ejercían una influencia maligna sobre los demás, llegando a provocar enfermedades a personas sanas. En este sentido, una parte de la medicina no fue tan comprensiva con los enfermos mentales, entre ellos lo epilépticos, impulsando medidas terapéuticas violentas y sin fundamento alguno como confinamientos, dietas restrictivas, mantener al paciente en habitaciones oscuras o sumergirlo en agua fría; además de sangrías, castigos físicos y otras atrocidades (Rosen 1974: 160). Entiéndase la anterior superstición como resultado del concepto de *miasma* (mancha o impureza religiosa) que hunde sus raíces en el pensamiento religioso.

---

22 Traducción F. Lisi 2000: *Platón. Filebo, Timeo, Critias*, Madrid: Editorial Gredos.

23 Asimismo Platón supone que los médicos y maestros de gimnástica médica estaban capacitadas para distinguir (o diagnosticar) si una persona padecía epilepsia. Véase el ejemplo en *Leyes* (916a) donde establece que no debería devolverse el dinero a un médico o gimnasiarca que hubiera comprado un esclavo aquejado de la enfermedad sagrada. Análisis en Sierra 2018: 185-186.

Un caso sobradamente conocido atañe al rey persa Cambises I quien, según Heródoto (III. 33), dio muerte al buey sagrado Apis dominado por el desvarío producido por su enfermedad, la epilepsia (Rosen 1974: 94). Como se aprecia, la interpretación social de la epilepsia se articula a través de un conglomerado heterogéneo de creencias arcaicas sobre las cuales debe sobreponerse la nosología hipocrática.

## CONCLUSIÓN

Como hemos tratado de mostrar, el advenimiento de la medicina hipocrática supuso un bálsamo para el enfermo; no tanto por los avances terapéuticos que aplicaron sino por la interpretación naturalista de la enfermedad. Ello no quiere decir que las sociedades antiguas vieran a los pacientes con otros ojos pero supuso, al menos, un inicio en la normalización de la enfermedad. Pero como es bien sabido, la medicina pragmática griega no sustituyó a la religiosa sino que convivió con ella. Lo anterior configura el carácter agonal de la medicina hipocrática, que tomó diferentes frentes de acción: respecto a los catartas y *iatromán-teis* (Hp. *Acut.* 8; Hp. *Morb.Sacr.* 4), frente a los filósofos (Hp. *VM* I, 13 y 20; Hp. *Nat.Hom.* I) y entre los propios médicos (Hp. *Prog.* I; Hp. *Acut.* 2. 4; Hp. *Fract.* I)<sup>24</sup>. Por así decirlo, la medicina de perfil hipocrático es una entre muchas culturas médicas en la época. Así, por ejemplo, la nosología religiosa que apreciábamos en la medicina babilónica y egipcia la hallamos incólume en el Nuevo Testamento cuando Jesús de Nazaret trata una enfermedad mental como posesión demoníaca:

Cuando llegaron al gentío, vino a él [Jesús] un hombre que se arrodilló delante de él, diciendo: Señor, ten misericordia de mi hijo, que es lunático, y padece muchísimo [...] Y lo he traído a tus discípulos pero no le han podido sanar [...] Traédmelo acá. Y reprendió Jesús al demonio, el cual salió del muchacho, y éste quedó sano desde aquella hora. *Mateo* 17. 14-18.

Adopta Jesús de Nazaret el papel de taumaturgo que veíamos en Alejandro Magno; un rol que sitúa al sanador como intérprete de lo sobrenatural pero que devuelve al paciente a la figura de pecador. Partien-

---

24 Se trata de alzarse con la preeminencia en la comprensión de la naturaleza humana; v. Lara Nava 2006: 13 y Sierra 2012: 93-94.

do de aquí, no resultará extraño para el cristianismo primitivo tratar las enfermedades mentales mediante el exorcismo (Amundsen 1996: 148). Sobre este particular y, en concreto, sobre la epilepsia se pronunció con lucidez Ludwig Edelstein al demostrar que la teología cristiana vio en la epilepsia un punto de desencuentro con la medicina pagana (Edelstein 1991: 200). Naturalmente el cristianismo primitivo veía la mano de dios en dicha enfermedad.

Por tanto, decíamos al principio que la enfermedad es una vivencia individual pero también una percepción colectiva. Así, en la interpretación arcaica de la enfermedad, el protagonismo recaía sobre el enfermo y tomaba la forma de una mancha religiosa, contraída merced a alguna ofensa contra la divinidad. No obstante, tras la aparición de una medicina laica se consiguió que la enfermedad no se entendiera como una ofensa o pecado todo lo cual terminaba por exonerar de toda culpa al enfermo. No obstante, la enfermedad todavía retiene un componente religioso e incluso místico. No estamos tan lejos de las sociedades antiguas en este sentido.



# MEDICINA ¿MEDIEVAL?: EL ATRACTIVO DE UN MODELO MÉDICO HOLÍSTICO HUMORAL

FERNANDO SALMÓN MUÑIZ  
UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

Posiblemente muchos de ustedes recuerden la película *Pulp Fiction* del director Quentin Tarantino, uno de los grandes éxitos cinematográficos de finales del siglo XX que recibió el homenaje de una parte de la crítica (Palma de Oro en Cannes en 1994) y la acusación por parte de otra, de celebración gratuita del exceso y la violencia. En una de sus escenas más conocidas se anuncia una terrible venganza en respuesta a las torturas y violación que acaba de sufrir uno de los personajes, con las siguientes palabras: “I am gonna get medieval on your ass”. Entendido correctamente este “hacer el medieval” por algo así como “voy a ser brutal contigo”.

Quentin Tarantino ha presumido siempre de una escasa cultura que, según él, se reducía a la que obtenía mientras pasaba las horas despachando películas en un videoclub de tercera estadounidense. Sin embargo, con su invitación amenazante a comportarse como un medieval recogía una larga tradición pictórica, literaria, musical y desde hace apenas un siglo también cinematográfica, que había colocado las representaciones y los relatos más extravagantes sobre la brutalidad y el sufrimiento humano en ese momento histórico. Y es que, a pesar de que la Europa del siglo XX ha sido víctima y verdugo de las mayores atrocidades que los hombres han cometido contra otros hombres, seguimos alimentando el pensamiento tranquilizador de que la barbarie pertenece o a otros pueblos o a otros tiempos históricos y aquí a Edad Media se lleva la palma (del martirio)<sup>25</sup>.

---

25 Carolyn Dinshaw, *Getting Medieval: Sexualities and Communities, Pre- and Postmodern*. Durham, NC: Duke University Press, 1999.

Asumiendo las distorsiones debidas a la fascinación y al horror que, en partes iguales, ha provocado este momento histórico, parece probado que la violencia de las relaciones cotidianas en la paz y en la guerra, la institucionalización del sufrimiento físico como parte del sistema judicial o la íntima vivencia de los dolores de la cruz que impregnaba la experiencia mística, estuvieron muy presentes en las vidas de los hombres y de las mujeres medievales europeos. Las grandes hambrunas que asolaron de manera cíclica la región y la irrupción de la crisis sanitaria y social que provocó la peste de 1348, no parece que ayudasen a dulcificar un panorama sostenido por una visión del mundo cuyo eje político, social y cultural era el cristianismo<sup>26</sup>.

Con este bagaje de leyenda fantástica y de realidad histórica, este trabajo intentará reflexionar sobre si es un oxímoron hablar de medicina y de cuidados de salud en el mundo medieval. Me gustaría explorarlo desde dos cuestiones muy generales: ¿Hubo confianza por parte de los pacientes y de las instituciones públicas, en que desde la medicina podían afrontarse los problemas de salud o sólo encontramos resignación cristiana ante la enfermedad y el sufrimiento? Y si la respuesta a la primera parte de la pregunta es afirmativa, ¿qué pudo ofrecer la medicina en ese momento y cómo sustentó una oferta que resultase atractiva?<sup>27</sup>.

Comenzaré con una confesión, una confesión ajena. “Hubo muchas y variadas discusiones sobre mi caso entre los médicos que me atendían. Y aunque lo que decían no me parecía muy sensato, seguí sus consejos. Usé los medicamentos y la dieta que me indicaron por lo menos durante tres meses, y a día de hoy, apenas me encuentro algo mejor.”<sup>28</sup>

Quien relata esta historia personal es el abad de Cluny, Pedro el Venerable que decide escribirle a un tal maestro Bartolomé, médico, con la esperanza de que le pueda proporcionar algo más eficaz para aliviar su situación que lo recomendado por los médicos locales a los que había

---

26 Mitchell B. Merback, *The Thief, the Cross and the Wheel. Pain and the Spectacle of Punishment in Medieval and Renaissance Europe*. London: Reaktion Books, 1999. Esther Cohen, *The modulated Scream: Pain in Late Medieval Culture*. Chicago: Chicago University Press, 2010.

27 El presente ensayo reproduce parcialmente mi trabajo “La medicina europea medieval: Arnau de Vilanova (c. 1240-1311)” en: Jesús Álvarez Fernández-Represa y José A. Gutiérrez Fuentes (eds.) *Reconocimiento a cinco siglos de medicina española*. Madrid, Fundación Areces/Real Academia de Doctores de España (en prensa).

28 Citado por Nancy Siraisi, *Medieval and Early Renaissance Medicine. An Introduction to Knowledge and Practice*. Chicago/London: The University of Chicago Press, 1990, p. 115.

consultado. Cuenta el abad, que a finales de 1050 y debido a la presión de los asuntos del monasterio, pospuso su sangría bimensual, que, al poco tiempo sufrió esa “enfermedad que llaman catarro” y que los médicos le recomendaron volver a posponer la sangría porque de no hacerlo, corría el riesgo de perder la voz e incluso la vida. Viendo que el catarro no mejoraba y empezando a preocuparse porque el exceso de sangre y de flema produjeran una fiebre, decidió desoír los consejos de los médicos y recurrir a la sangría. Tras hacerlo, el catarro seguía molestándole y además, como le habían pronosticado, perdió la voz. Llevaba ya tres meses con dificultad para hablar cuando se decidió a escribir esta carta porque además de la afonía, sentía una gran opresión en el pecho y expectoraba mucha flema. La razón confesa para contactar con un médico ilustre como el maestro Bartolomé, era que las recomendaciones de los médicos locales seguían sin convencerle. Éstos habían atribuido el empeoramiento de los síntomas al enfriamiento corporal que le había producido la pérdida de sangre por las sangrías inadecuadas en las que se había empeñado y le habían aconsejado una dieta y unos medicamentos de naturaleza caliente y húmeda. Pero, ésto al abad le parecía contrario a razón puesto que en buena lógica galénica una enfermedad fría y húmeda como el catarro debía combatirse por sus contrarios, es decir, con remedios cálidos y secos. Los médicos, cuenta en su carta el Venerable, replicaron que lo que necesitaba la garganta eran sustancias humectantes y no secas, puesto que éstas aumentarían la irritación.

Tenemos la fortuna de que se haya conservado no sólo la consulta, sino la respuesta. Una respuesta larga y razonada en la que el maestro Bartolomé utilizando toda la retórica de la medicina de su tiempo fue muy cauto, y ni desautorizó ni contradijo, ni a sus colegas, ni a su ilustre paciente.

Un remedio, le explicó el maestro Bartolomé al abad, puede ser húmedo, pero, además, ser seco en potencia y, por lo tanto, no sería incorrecto utilizarlo en una enfermedad de naturaleza húmeda. Déjense las sangrías hasta la completa recuperación –le recomienda-, abandónense los remedios secos y en cambio, utilícense frecuentes baños calientes, inhalación de vahos, cataplasmas para el pecho y gárgaras.

No son muy frecuentes relatos tan detallados como el que hace Pedro el Venerable de la afección respiratoria que le tuvo preocupado los

últimos meses del año 1050 y primeros de 1051 y tampoco es frecuente que se conserve la comunicación epistolar entre un médico y un paciente para este período histórico. Por eso es tan interesante un material como éste que la historiadora Nancy Siraisi nos dio a conocer en 1990<sup>29</sup>.

El relato nos señala algunos elementos que me gustaría destacar sobre los procesos de salud, enfermedad y atención en la Europa bajomedieval. En primer lugar, que en el siglo XI existían unos profesionales que se llamaban a sí mismos o que eran reconocidos por sus contemporáneos como médicos. Recordemos que la medicina no entra a formar parte de los estudios universitarios hasta finales del siglo XII y por lo tanto no podían exhibir un título universitario, aunque sí que podían presumir de haberse formado en alguna de las escuelas de medicina existentes en distintos puntos de Europa. En segundo lugar, que el grado de formación entre ellos no era homogéneo y, de hecho, vemos como Pedro el Venerable, no fiándose de la formación de los médicos locales, contacta con un médico famoso –a quien denomina maestro en medicina- posiblemente perteneciente a la escuela de medicina de Salerno<sup>30</sup>. Es interesante destacar también como la evaluación de la idoneidad del médico se establece no solo en base al resultado clínico sino a su capacidad para ofrecer una explicación coherente del proceso y de los remedios ofrecidos para su tratamiento. No es infrecuente que en las iluminaciones de las letras capitulares de manuscritos médicos en las que se representa el encuentro entre el médico y el paciente, el médico aparezca con el dedo índice de una de sus manos extendido en actitud docente, explicando el diagnóstico o el curso pronóstico de la enfermedad. El maestro Bartolomé al que se dirige el Venerable, no solo le puede curar mejor sino, sobre todo, le puede dar una mejor explicación sobre su padecimiento y cómo manejarlo porque su formación incluye no solo práctica empírica sino conocimiento teórico tanto filosófico como médico: el saber por qué se hace lo que hace. Pedro el Venerable, acepta los remedios que le recomienda el maestro Bartolomé, no porque sean distintos a los que le recomendaban sus médicos locales sino porque éste le ofrece una explicación satisfactoria de la lógica de su uso utilizando las categorías de potencia y acto típicamente

---

29 Ibid., pp. 115-116.

30 Danielle Jacquart y Agostino Paravicini Bagliani (eds.) *La scuola medica Salernitana. Gli autor e i testi*. Firenze: SISMELE-Edizioni del Galluzzo, 2007.

aristotélicas. Para que haya esta evaluación, paciente y médico tienen que compartir una misma manera de entender el cuerpo en salud y en enfermedad, aunque lo hagan con un grado distinto de complejidad que depende del nivel de formación intelectual de unos y de otros. En este ejemplo es llamativo que el conocimiento del funcionamiento del cuerpo y de sus cuidados que refleja el paciente sea mayor que el de los médicos locales a los que acude. Pedro el Venerable, conoce y practica una serie de rutinas preventivas –la práctica regular de la sangría, por ejemplo- y entiende el mecanismo fisiológico subyacente que justifican el uso de las mismas. Sabe que un exceso de sangre puede producirle problemas y piensa que si a esto se le añade una gran abundancia de flema podría derivarse una fiebre (en ese momento, se entiende que la fiebre es una enfermedad, no un signo y que la causa de la enfermedad febril puede provenir de un proceso de putrefacción por acumulación de, por ejemplo, sangre y flema), patología, a menudo, fatal.

Está claro que estamos en un entorno privilegiado, unos de los grandes monasterios europeos –el de Cluny- y ante un personaje con una cultura poco común, pero a pesar de estas condiciones excepcionales, el caso refleja algo más frecuente sobre lo que me gustaría llamar la atención y es la aceptación de la autoridad de un modelo de medicina que desarrollado en el siglo V antes de Cristo en ambas orillas de la cuenca mediterránea condicionó la manera de entender el funcionamiento corporal y los procesos de salud y enfermedad hasta, al menos, el siglo XVII<sup>31</sup>. Algo que a medida que nos adentremos en los siglos XII y XIII va a ser más evidente, bien porque la realidad descrita en el relato del de Cluny va a estar más generalizada o simplemente porque existe más documentación, la que deriva de la incorporación de los estudios de medicina a la universidad y la que refleja una mayor regulación profesional (contratos, licencias, etc.) de los distintos sanadores (cirujanos, apotecarios, matronas, barberos...) y sus actividades<sup>32</sup>. De hecho, la documentación municipal ha permitido saber que, a comienzos del siglo XIII en diferentes ciudades del sur de Europa, las autoridades municipales contrataron los servicios de distintos profesionales sanitarios para la asistencia de sus ciudadanos, por ejemplo, de los llamados *medici condotti* (a pesar del nombre, médicos y cirujanos) por parte de algunas

---

31 Roger French, *Medicine before Science. The Business of Medicine from the Middle Ages to the Enlightenment*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003.

32 Geneviève Dumas, *Santé et société à Montpellier à la fin du Moyen Âge*. Leiden/Boston: Brill, 2015.

ciudades italianas<sup>33</sup>. Desde finales del siglo pasado y gracias al trabajo en los ricos archivos de la Corona de Aragón de Luis García Ballester y Michael McVaugh, se ha podido documentar una amplia presencia y actividad en estos territorios de distintos sanadores y sanadoras e incluso reconstruir fragmentos de sus biografías personales o de sagas familiares –con datos de formación académica o extraacadémica, ejercicio, construcción de redes de clientelismo y patronazgo. El análisis del material de archivo permitió, además, ofrecer una de las más ricas y detalladas panorámicas sobre la práctica médica en el mundo medieval. Imagen amplia que analizaba tanto las expectativas de salud de los pacientes como la negociación del pago, el papel del médico universitario como consejero y colaborador de las autoridades municipales en temas de enfermedad así como sus funciones como cortesano de las familias reales, la variable consideración social de los sanadores según su formación, sexo o religión y el creciente prestigio de la medicina universitaria que era demandada por hombres y mujeres de un espectro social cada vez más amplio. De hecho, está también documentada la presión por parte de los habitantes de distintos municipios para que sus autoridades contratasen a algún tipo de profesional sanitario que garantizase la accesibilidad al mismo<sup>34</sup>.

Los contratos que los municipios de la Corona de Aragón ofrecían a los profesionales sanitarios solían seguir un patrón común que se centraba en tres puntos de negociación: el tipo de pago (si era monetario o en especie, como la exención de impuestos), el tiempo de permanencia en la ciudad exigido (la residencia permanente normalmente era obligatoria, pero en ocasiones dos ciudades compartían médico y éste tenía obligación de residir en la ciudad que le pagaba la mayor parte del salario) y el tipo de asistencia que el médico se comprometía a ofrecer. En contraste con lo que sabemos para Italia, donde se solía estipular que el médico municipal debía tratar gratis a los pobres del municipio y

---

33 Vivian Nutton, “Continuity or Rediscovery? The City Physician in Classical Antiquity and Medieval Italy” en: Andrew W. Russell (ed.) *The Town and State Physician in Europe from the Middle Ages to the Enlightenment*. Wolfenbüttel: Herzog A. Bibliothek, 1981, pp. 9-46; Katherine Park, *Doctors and Medicine in Early Renaissance Florence*. Princeton/NJ: Princeton University Press, 1985.

34 Luis García Ballester, *La medicina a la València medieval. Medicina i societat en un país medieval mediterrani*. Valencia: IVEI, 1988; Luis García Ballester, Michael McVaugh y Agustín Rubio, *Licensing, Learning and Medical Control in Fourteenth-Century Valencia*. Philadelphia: Transactions of the American Philosophical Society, 1989; Michael McVaugh, *Medicine before the Plague. Practitioners and their patients in the Crown of Aragon, 1285-1345*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993; Luis García Ballester, *Medicine in a Multicultural Society. Christian, Jewish and Muslim Practitioners in the Spanish Kingdoms, 1222-1610*. Aldershot: Ashgate-Variorum, 2001.

donde el cobro a los que podían permitírselo también estaba regulado –dependiendo de la riqueza del paciente y del padecimiento a tratar– no parece que los contratos de la Corona de Aragón incluyeran estas condiciones. Llama la atención que en algunos de los contratos entre las autoridades municipales y el médico conservados en los archivos de la Corona de Aragón no se incluyera la obligación de ofrecer de manera gratuita ningún tipo de tratamiento sino simplemente la inspección de la orina de todos aquellos ciudadanos que lo solicitaran y consejos para el mantenimiento de la salud<sup>35</sup>.

¿Qué modelo médico fue capaz de sostener el hecho de que una oferta sanitaria tan escueta –que solo prometía diagnóstico y consejo– pudiera ser lo suficientemente atractiva como para justificar que una parte del dinero municipal se dedicase a ello? Ciertamente tuvo que tratarse de un modelo con capacidad para construir un relato convincente acerca del funcionamiento del cuerpo en salud y en enfermedad que fuera compartido por sanadores y pacientes. Y la evidencia histórica nos señala que la narrativa desarrollada por el humoralismo, el sistema médico en la que se enmarcan el relato de Pedro el Venerable y los consejos de salud que escucharían los pacientes de una pequeña ciudad del Pirineo, fue ciertamente eficaz a juzgar por su pervivencia y difusión.

El conocido como humoralismo, galenismo o galenismo/hipocratismos, fue el modelo médico dominante con distintos grados de complejidad en las tres culturas de la cuenca mediterránea –la islámica, la judía y la cristiana– entre los siglos V a. C. y XVII.

A diferencia del modelo reduccionista que caracteriza el modelo biomédico dominante en la actualidad donde problemas complejos se intentan entender desde las características de algunos de sus elementos particulares, el humoralismo fue un modelo médico holístico organizado según un modelo corporal integrado donde no hubo separación entre lo físico y lo psíquico y donde las distintas partes que componían la economía corporal, estaban, tanto en salud como en enfermedad, en continua interacción dinámica, entre ellas y con lo que rodeaba al individuo.

Tradicionalmente, se ha entendido que, a diferencia de otros sistemas de atención a la salud de carácter holístico, lo característico de éste es

---

35 Michael McVaugh, *Medicine before the Plague*, pp. 190-200.

que se estructuró en base a unos elementos corporales de naturaleza fluida: los humores. El concepto de humor como componente de la naturaleza humana, apareció desarrollado de una manera poco concreta y a veces, contradictoria en los escritos del corpus hipocrático a partir del siglo V antes de Xto (c. 410-360 aC) y fue sistematizado más tarde en el siglo II por un médico griego, Galeno. Y, de hecho, en la tradición médica occidental e islámica, el humoralismo no puede separarse del galenismo.

El concepto de humor, a su vez, estaba basado en una idea de la naturaleza compuesta por cuatro elementos (fuego, aire, agua y tierra) caracterizados por cuatro cualidades: lo cálido, lo frío, lo húmedo y lo seco. El humor sería el sustrato material de naturaleza fluida de las cualidades anteriormente nombradas. Según la elaboración desarrollada por el galenismo, los humores eran cuatro: la sangre (caliente y húmeda), la pituita o flema (fría y húmeda), la bilis amarilla (caliente y seca) y la bilis negra o melancolía (fría y seca). En este esquema, la flema y la bilis aparecieron como los grandes responsables de la enfermedad. La flema en la que dominaba el agua (par frío/humedad) fue la responsable de los desequilibrios que llevaban al cuerpo a la enfermedad en invierno. En la bilis dominaba el fuego (par calor/sequedad) y por lo tanto, el desequilibrio por exceso de estas cualidades, se manifestaba fundamentalmente en verano. La sangre tenía una posición mucho más ambigua como agente mantenedor de la vida con funciones de nutrición y respiración y como humor que podía causar patología. El humor melancólico presentó otros problemas. No solo la función, sino la mera existencia de la melancolía como humor, fue discutida y, de hecho, no aparece en la mayoría de los tratados hipocráticos. Su descripción, también fue contradictoria, algunos lo describieron como una sustancia negra, otros como un líquido más oscuro que la sangre que burbujeaba al escupirse sobre el suelo. Se ha argumentado que el humor melancólico se adoptó no tanto con relación a completar la correspondencia con los cuatro elementos/cualidades sino a establecer una relación con los ciclos estacionales. Esta relación habría sido muy importante no solo en el plano teórico sino en el práctico dándole al médico una información útil para diseñar distintas estrategias preventivas al predecir qué humor tendría más posibilidad de estar en exceso o defecto según la estación del año.

Así, se pensaba que el humor sanguíneo dominaba en primavera, el colérico en verano, el melancólico en otoño y el flemático en invierno<sup>36</sup>.

Los humores fueron conceptualizados como fluidos corporales reales asociados a una localización corporal y a unas características físicas más o menos reconocibles. La flema era cualquier líquido blanquecino o transparente (a excepción de la leche o el semen) especialmente abundante en el cerebro. La bilis tendría un color amarillo verdoso característicos y se encontraría en la vesícula biliar y la bilis negra o melancolía en el bazo. El humor sangre aparecería mezclado con los otros humores en la sangre de las venas y las arterias. La sangre y el resto de los humores derivaban de la segunda cocción del alimento (la primera se produce en el estómago produciendo el quilo) que se producía en el hígado. Todos ellos a través de una tercera digestión contribuían a la nutrición de los distintos miembros del organismo constituyendo su sustancia<sup>37</sup>.

A lo largo de la tradición médica occidental e islámica, encontramos muy pocas referencias directas de manera exclusiva a los humores en salud o en enfermedad<sup>38</sup>, siendo mucho más frecuente que se hable de alteraciones o equilibrio de los pares de cualidades frío/calor/humedad/sequedad que caracterizaron a los elementos simples ya mencionados. Los elementos, sin embargo, no eran accesibles directamente a la inspección clínica y el médico debía centrarse en estudiar la cualidad total resultante de la mezcla de las cualidades simples, cualidad a la que se llamó temperamento o complexión. Cada individuo tendría una complexión, es decir, unas características cualitativas concretas, que dependía de distintas variables –edad, lugar y momento del nacimiento (geográfico y astral), etc.-. Sus propiedades sensoriales podrían conocerse de manera directa por el tacto y de manera indirecta, a través de los otros sentidos y por inferencias lógicas. Además de la complexión general del individuo, cada una de las partes del cuerpo tendría una complexión propia, aquella que fuera la más conveniente a su función, siguiendo en esto el marco de pensamiento teleológico dominante en la medicina y en la filosofía natural premoderna.

---

36 Vivian Nutton, 'Humoralism,' en: William Bynum y Roy Porter (eds.) *Companion Encyclopedia of the History of Medicine*. London: Routledge, 1993, vol. 1, pp. 281-291.

37 Juan A. Paniagua. *Studia Arnaldiana. Trabajos en torno a la obra médica de Arnau de Vilanova, c.1240-1311*. Barcelona: Fundación Uriach, 1994.

38 Peregrine Horden y Elisabeth Hsu (eds.) *The Body in Balance. Humoral Medicines in Practice*. New York: Berghahn, 2013.

Independientemente de que pongamos el acento en las características cualitativas de las complejiones o en los humores, va a ser este cuerpo donde cada una de sus partes tiene una complejión distinta y relacional, el cuerpo sobre el que se van a basar las actuaciones diagnósticas, pronósticas y terapéuticas de la medicina medieval. Y va a ser este cuerpo, asimismo, el cuerpo experiencial del paciente que consume este modelo de medicina, como hemos visto en el relato de Pedro el Venerable.

Lógicamente en este modelo de conocimiento del cuerpo no solo se han naturalizado –es decir, se han explicado en base a principios naturales- aspectos fenomenológicos del ser humano, sino que también se han recogido, reflejado y reforzado valores culturales y sociales concretos. La complejión individual dependía no solo de la edad o del lugar de nacimiento sino también del sexo. Y dentro de una organización social patriarcal, la conceptualización de la complejión del cuerpo sexuado en femenino no sólo reflejaba su disparidad con respecto al masculino, sino que recogía y reforzaba una posición de inferioridad, fruto de la misoginia en la que se asentaba este orden. La mujer tenía una complejión relativa siempre más fría y más húmeda que el hombre con todos los valores culturales negativos o de inferioridad asociados a esas cualidades y en este modelo, el patrón normativo, de manera explícita o implícita, era el masculino<sup>39</sup>.

Este esquema holístico permitió dar explicación a los distintos procesos morbosos entendidos como desequilibrios de la complejión, lo mismo los que afectaban a una parte que a todo el organismo. De la misma manera que permitió justificar el sistema diagnóstico –inspección de orina y toma de pulso- y determinadas actuaciones preventivas para el mantenimiento de la salud entendida como equilibrio. Es muy conocida, por su espectacularidad, la práctica de la sangría como reequilibradora del cuerpo siguiendo la lógica de la monitorización de las llamadas seis cosas no naturales, factores que pertenecieron por derecho propio a la economía corporal y que representan una particularidad interesante de este modelo médico, sobre la que me gustaría detenerme brevemente. En el modelo corporal que vengo comentando, el cuerpo no se entiende como algo estático, sino que es algo en continua relación dinámica entre sus componentes y con lo que le rodea. De hecho, en

---

39 Joan Cadden, *Meanings of Sex Difference in the Middle Ages. Medicine, Science and Culture*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.

el funcionamiento del cuerpo humoral elaborado por el galenismo y que dominó la Europa premoderna, el cuerpo estaba formado por las llamadas cosas naturales (es decir, todos los componentes del cuerpo estáticos y dinámicos), sufría el efecto de las que iban en contra de la naturaleza (la enfermedad, el síntoma y su causa) y estaba en relación permanente con las llamadas *res non naturales* (cosas no naturales) que condicionaron el que permaneciera en salud o cayera en enfermedad.

Aunque hay variaciones entre distintos autores y tradiciones en cuanto al orden, entre estas cosas no naturales pueden considerarse las siguientes seis: la primera (*aer*), el aire y el ambiente entendido como todo lo que rodea al cuerpo, incluso aquello tan cercano a la piel como es la ropa; la segunda, el movimiento y el reposo (*motus et quies*), entendido el primero como función propia del miembro o como movimiento local. La tercera (*cibus et potus*), se refiere a la comida y a la bebida, aunque tomado esto de manera amplia para incluir todas las sustancias minerales, vegetales y animales que ingeridas pueden actuar sobre el cuerpo como medicamentos o venenos (modificando el cuerpo sin que ellos se modifiquen) o como alimentos (siendo modificados por el cuerpo y transformados en parte del mismo). La cuarta cosa no natural, aborda el sueño y la vigilia (*somnus et vigilia*). El quinto par se refiere a la retención y la excreción (*repletio et evacuatio*) que incluye, por ejemplo, las relaciones sexuales y da el marco teórico que apoyaría intervenciones sanitarias como la de la sangría preventiva. Por último, las llamadas pasiones del alma (*accidentia animi*) pertenecen a estas “cosas no naturales” y actúan de modo claro sobre la salud al tener un efecto físico que afecta a todo el organismo de manera positiva como la alegría o negativa, como la tristeza<sup>40</sup>.

La base de los consejos para el mantenimiento de la salud y la evitación de la enfermedad que ofrecía este modelo médico pasaba necesariamente por el control de algunas de estos factores y su aceptación popular debió de ser grande como demuestra el desarrollo de un género literario propio en latín y en lengua vernácula, el de los *Regímenes de salud*<sup>41</sup> y la documentación de archivo que se ha conservado de actua-

---

40 Pedro Gil Sotres, “Introducción” en: Luis García Ballester y Michael McVaugh (eds.) *Regimen sanitatis ad regem aragonum, Arnaldi de Villanova Opera Medica Omnia*, X.1. Barcelona: Fundació Noguera/Universitat de Barcelona, 1996, pp. 471-885.

41 Marilyn Nicoud, *Les régimes de santé au Moyen Âge. Rome. Naissance et diffusion d'une écriture médicale (XIIIe-XVe siècle)*. Roma: École Française de Rome, 2007.

ciones municipales en casos de epidemia de peste guiadas por estos principios<sup>42</sup>.

De modo general, debemos recordar que la regulación de estas “seis cosas no naturales”, tuvo como objetivo el mantenimiento adecuado de los principios básicos que regían el correcto funcionamiento del organismo: la humedad radical, el calor innato y el espíritu vital. Se aceptaba que el corazón de cada ser humano era el asiento del calor innato/humedad radical y del espíritu vital. El calor/humedad iría consumiéndose a lo largo de la vida, y esto explicaba que los ancianos fueran más frioleros que los jóvenes y que la piel del viejo, por ejemplo, estuviera más arrugada. El espíritu iba regenerándose a través de distintas transformaciones que sufría la comida ingerida. Y ambos recorrían todo el organismo a través de las venas, las arterias y los nervios.

Todo este esquema puede sonar muy abstracto, pero resultó muy convincente en la comunicación del médico con su paciente. Veamos un ejemplo. ¿Cómo se explicó el funcionamiento de las emociones? Se entendía que a través de nuestra capacidad cognitiva, un objeto externo o interno era juzgado como positivo o negativo. La imagen, evaluada de manera positiva o negativa por nuestra mente, actuaba sobre el calor interno y esto generaba un movimiento en el corazón de contracción o de dilatación. Cuando, por ejemplo, un pensamiento negativo, aparecía en nuestra mente, éste actuaba sobre el corazón, enfriándolo y produciendo su contracción. Para compensar el enfriamiento del corazón, todo el calor y el espíritu vital dispersos por el organismo, debían acudir hacia él en una dirección centrípeta lo que explicaría los efectos de la tristeza o del miedo sobre el organismo: frío y palidez del rostro. “Se ha quedado helado” o “se ha quedado blanco” son expresiones que todavía utilizamos en español para describir el aspecto de alguien que ha recibido una noticia negativa inesperada. La alegría, al contrario, calienta el corazón y por eso es responsable de un movimiento centrífugo, desde el corazón hacia el resto del organismo, de ese espíritu y del calor innato para evitar un sobrecalentamiento del corazón.

Esto se consideraba que tenía efectos positivos sobre el resto del organismo argumentado en base a una serie de inferencias lógicas y de

---

42 Agustín Rubio, *Peste negra, crisis y comportamientos sociales en la España del siglo XIV*. Granada: Universidad de Granada, 1979; Guillem Roca Cabau, “Medidas municipales contra la peste en la Lleida del siglo XIV e inicios del XV” *Dynamis* 2018, 38(1), pp. 15-39.

observación empírica sobre el efecto del calor y del frío en la naturaleza –por ejemplo, los procesos de hibernación y aletargamiento de algunos animales- o en actividades domésticas, por ejemplo, los procesos de cocción de alimentos o transformación de metales en la fragua, que llevaban a concluir que el efecto del calor era más positivo que el del frío. Aplicado a las emociones se concluía que el calor que se difundía por el cuerpo ante una noticia positiva era lo que hacía que con una actitud alegre los distintos componentes del organismo pudieran digerir mejor los nutrientes y, por lo tanto, crecer y desarrollarse mejor. La persona alegre estaría más sana y sería más fuerte que la triste. Por esta razón, los tratados que se encargaban de regular desde el punto de vista médico, la vida de las personas, recomendaron evitar las preocupaciones y la tristeza y disfrutar, en cambio, de la compañía de amigos, de la música y de las diversiones, aunque añadiendo –no se nos olvide que estamos en un contexto moral cristiano- mientras estas diversiones fueran honestas<sup>43</sup>.

Parece lógico pensar que, si los médicos conocían estos efectos de las emociones, pensasen en aprovechar su potencial terapéutico en el encuentro clínico y de hecho, así lo hicieron. Se conservan distintos fragmentos producidos en las distintas universidades medievales sobre este tema, pero sin duda, la fuente más clara que hoy día tenemos, donde un profesor explica a sus estudiantes como movilizar este potencial, es el comentario al primer aforismo de Hipócrates realizado en 1301 en la facultad de medicina de Montpellier por uno de los médicos más influyentes en el desarrollo de la medicina medieval latina, Arnau de Vilanova (c. 1240-1311). Me detendré brevemente en su contenido porque ayuda a entender también, cuál fue el ideal de encuentro clínico al que se aspiraba dentro de este modelo médico. El comentario está dividido en tres lecciones y en su tercera lección se explica de manera secuencial, para que sea sencilla la memorización, lo que tiene que hacer el médico cuando es llamado por un paciente. Algunas cosas, explica Arnau a sus estudiantes, tienen que hacerse antes, otras con el paciente delante y otras, después.

---

43 Pedro Gil Sotres, "Introducción", pp. 803-27; Fernando Salmón, "The pleasures and joys of the humoral body in medieval medicine" en: Naama Cohen y Pirooska Nagy (eds.) *Pleasure in the Middle Ages*. Turnhout: Brepols, 2018, pp. 39-57.

Cuando se visite al paciente, Arnau siempre recomienda llevar una lista de alimentos y bebidas de cualidad neutra. ¿Por qué? Como ya vimos en el caso de Pedro el Venerable, dentro de este modelo médico el tratamiento correcto de la enfermedad siempre era un tratamiento causal que aspiraba a eliminar la causa de la enfermedad por su contrario. Si una enfermedad era producida por el frío y la humedad, el médico debía recomendar una dieta o un medicamento cálido y seco.

Si de entrada no se sabía cuál era la causa de la enfermedad, sería un error proponer una alimentación curativa que alterase el cuerpo en una dirección o en otra y por eso, la indicación de una dieta neutra. Está claro que reconocer ante el paciente o ante la familia que no se sabía cuál era el problema, colocaría al médico en una situación embarazosa, pero la prescripción de una dieta neutra mientras se seguía evaluando el proceso, no sólo cumplía una función defensiva frente a la crítica, sino que fue defendida por su efecto terapéutico indirecto al evitar que el paciente cayera en la desesperación, lo que tendría efectos fisiológicos perjudiciales. Que esta última razón fue importante, se confirma cuando leemos que Arnau aconseja al estudiante que complementa esta acción con palabras de ánimo que potencien la esperanza en la recuperación.

La misma lógica aparece cuando se habla de la prescripción de un tratamiento sintomático. Arnau, advierte a sus estudiantes que puede suceder que los familiares o el paciente mismo estén ansiosos porque el médico al no saber todavía la causa de la enfermedad se demore en ofrecer el tratamiento. En este caso debía prescribirse, al menos, algo que mejorase los síntomas. Porque el tratamiento sintomático, según la lógica que hemos visto en el manejo de las emociones como parte de las seis cosas no naturales, tendría un efecto positivo sobre el proceso que iba más allá del mero alivio de los síntomas al evitar que el paciente cayera en un estado de ánimo negativo de angustia y desesperación. La misma idea estaba detrás de la recomendación de visitas frecuentes mientras no se llegase a un diagnóstico seguro. Por un lado, el seguimiento cotidiano podía permitir la observación de cambios en el paciente que ayudasen a establecer el diagnóstico y por el otro, aumentaba la confianza en una posible recuperación y ayudaba a que el paciente se mantuviera con un estado de ánimo positivo.

En la lectura que propone el maestro Arnau de Vilanova del encuentro clínico se deriva que el estudiante de medicina medieval no solo habría tenido que asimilar unos determinados conocimientos y habilidades técnicas sino ser capaz, además, de internalizar un lenguaje corporal y verbal concreto como parte de su arsenal terapéutico. Es decir, la buena comunicación con el paciente fue una cuestión tan técnica como la inspección de la orina o la toma del pulso, que se aprendía y tenía una finalidad terapéutica al movilizar las emociones del paciente en una dirección positiva para su recuperación. Planificando la comunicación con el paciente de esta manera, explicaba Arnau, el paciente siempre retendrá la esperanza. Pero ¿hubo algún límite ético en esta estrategia terapéutica? Por ejemplo, ¿fue lícito mentir en este contexto? Arnau, no tuvo ningún problema en recomendar que se mintiera al paciente si esto era necesario para lograr un efecto físico positivo. Sin embargo, esta justificación del uso de algo que en principio era deshonesto, contrasta con la dureza con la que criticó la posibilidad de mentir a los familiares y a los amigos en ausencia del paciente. Obviamente, cuando el paciente no estaba presente, mentir no tendría ningún efecto positivo sobre sus emociones y por lo tanto resultaba injustificable. Esto no implicó que los estudiantes pensasen con ingenuidad que debían comunicar abiertamente sus dudas sobre el caso ante familiares y amigos del paciente. Y, de hecho, el comentario sobre el aforismo “*Vita brevis ...*” es muy rico a la hora de ofrecer con distintos ejemplos, varias estrategias diseñadas para reconciliar la necesidad de mantener la autoridad con la de decir la verdad. Arnau enseñó, por ejemplo, que, ante casos confusos, la comunicación con los amigos y familiares del paciente se centrasen en la ambigüedad de los síntomas explicando por qué eran ambiguos. Hablar de esta manera, concluyó Arnau, no era reprobable ni a los ojos de los hombres, ni a los ojos de Dios; es más, no sólo no dañaba la reputación del médico, sino que aumentaba su buen nombre y su fama de sensato y honrado<sup>44</sup>.

Los aspectos retóricos y defensivos de estas recomendaciones son claros. Como también lo es el interés que los médicos medievales tuvieron en articular esta imagen tan positiva de su ejercicio; pero, no era solo una imagen para el público, sino fundamentalmente para ellos

---

44 Arnau de Vilanova, *Repetitio super aphorismo Hippocratis “Vita Brevis”*. Ediderunt et praefatione et commentariis anglicis instruxerunt Michael McVaugh y Fernando Salmón. *Arnaldi de Villanova Opera Medica Omnia*, vol. XIV. Barcelona: Universitat de Barcelona/Fundació Noguera, 2014.

mismos en un momento especialmente importante de la construcción de una identidad profesional. No es extraño, por lo tanto, que se dedicase tanto esfuerzo a desarrollar este ideal en el aula, el espacio de socialización de los nuevos profesionales. Independientemente de la idoneidad de los instrumentos de diagnóstico y prescripción de fármacos, un médico desarmado dejaba claro que una parte importante de la cura era el mismo y la relación que fuera capaz de establecer con su paciente desde una narrativa compartida sobre del funcionamiento del cuerpo en salud y en enfermedad<sup>45</sup>.

Una parte importante de la eficacia de este sistema como modelo explicativo de las funciones corporales en salud y en enfermedad residió en una cierta indefinición conceptual que permitió jugar, a veces, con explicaciones abiertamente contradictorias sobre las mismas. Pero, además de la ambigüedad conceptual del sistema humoral que ha sido destacada como explicación de la adaptabilidad y por tanto, supervivencia del sistema, quiero llamar la atención sobre otro tipo de atractivos del mismo, como, por ejemplo, el hecho de que estuviera embebido en metáforas materiales de carácter doméstico –procesos de calentamiento, frío, evaporación, cocimiento, flujo, estancamiento, transformación, etc.- muy eficaces y muy gráficas a la hora de dar razón al porqué de una determinada función o disfunción corporal.

¿Cómo se explicaron en este modelo corporal las sensaciones físicas y psíquicas que aparecen tras una comida copiosa? Estableciendo un paralelismo entre dos funciones, una visible y conocida directamente: la cocción de alimentos en una olla al fuego y la otra invisible: la que sucede dentro del organismo en el estómago cuando recibe los alimentos. La lógica del proceso de cocción con el calor del fuego se aplicó al estómago asimilándolo a una olla. En la digestión, como en cualquier proceso de cocción, se producía vapor; si la cocción era muy larga por el exceso de lo que se había ingerido, se generarían vapores que ascendiendo al cerebro lo ocupaban produciendo sensación de pesadez mental y somnolencia. ¿Qué sucedía con un ataque de ira? Al igual que la alegría, se entendía que la ira producía calor, pero un exceso de calor que el corazón no podía expulsar de manera eficaz dirigiéndolo a la

---

45 Fernando Salmón, "The physician as cure in medical scholasticism" en: Idliko Csepregi y Charles Burnett, Ch. (eds.) *Ritual healing. Magic, Ritual and Medical Therapy from Antiquity until the early Modern Period*. Firenze: SISMELE/Edizioni de Galluzzo, 2012, pp. 193-216.

periferia y como si de un recipiente sometido a un fuego excesivo se tratase, se quemaba produciendo humo y ese humo negro literalmente enturbiaba el pensamiento cegando la razón. Todavía hay ecos de esta idea en expresiones actuales como la de que alguien en un ataque de ira “se cegó” o la de que a alguien “se le nubló la vista”. Es difícil no simpatizar con un sistema que explica funciones corporales invisibles y complejas con imágenes tan familiares.

Pero, la capacidad de convicción de este sistema no radicó solamente en el uso de metáforas y símiles domésticos. Si leemos la afirmación de que cuando una persona recibe una buena noticia siente como si su pecho se agrandase y se nota con más energía, parece que tanto las mujeres y los hombres del siglo XIV como nosotros mismos, todos estaríamos de acuerdo. La expresión de “no caber en sí de alegría” recoge esta idea. Y lo mismo podría decirse si nos referimos a la expresión de “se me encogió el corazón” cuando escuchamos o somos testigos de algo triste. Y esto, ¿por qué nos suena tan natural y convincente en el siglo XXI, si ya no creemos ni en humores ni en calores innatos, ni en espíritus vitales, ni que el corazón se encoja o se dilate por el efecto de determinados pensamientos? Porque a pesar del componente cultural e histórico que conforma la experiencia humana como bien nos enseñan desde la historia de las emociones<sup>46</sup>, no podemos ignorar que existe, además, una continuidad y una universalidad en lo que nos constituye como humanos.

Se ha argumentado la falta de concreción teórica como una de las razones que justificaron la pervivencia de este modelo médico en un arco temporal, geográfico y cultural muy amplio. Pero, pienso también que una parte importante del éxito del humoralismo tuvo que ver con la capacidad para recoger primero y explicar después, las experiencias de los hombres y de las mujeres en relación a la salud y a los procesos de enfermedad estableciéndose una relación muy cercana entre la experiencia sensorial vivida por el paciente y la explicación que ofrecía el médico en un marco holístico donde todos los procesos corporales –físicos y psíquicos- estaban relacionados entre sí y con el medio

---

46 Barbara Rosenwein, “Worrying about emotions in history”, *The American Historical Review* 2002, 107/3, pp. 821-845.

externo<sup>47</sup>. Si lo comparamos con el modelo biomédico vigente en la actualidad que es altamente reduccionista, podemos entender el atractivo del humoralismo ya que de manera intuitiva la experiencia de nuestro propio cuerpo es relacional y favorecemos explicaciones holísticas. Hasta el siglo XVII, esa experiencia fue recogida y, además, el modelo teórico médico que intentaba entenderla bebía de la experiencia misma para explicarla de manera convincente. De manera creciente, a partir del siglo XIX, el experimento sustituyó paulatinamente a la experiencia y la voz de quien siente y sufre en primera persona perdió peso en la construcción teórica de la medicina. Hoy, creemos en explicaciones sobre nosotros mismos mediadas por máquinas y expertos que nada tienen que ver con nuestra experiencia subjetiva corporal y lo hacemos porque hemos aceptado que la autoridad del conocimiento científico sea hegemónica.

Pero, para acabar me gustaría complicar un poco más la historia. En lo que llevo reflexionando sobre el humoralismo no he hecho referencia a un elemento que parece que es fundamental para sostener un sistema médico: el conocimiento anatómico tal y como es entendido actualmente por la biomedicina. ¿es posible la existencia de un sistema médico que explique, diagnostique y cure satisfactoriamente sin anatomía? Y parece que sí. ¿Cómo se estableció el diagnóstico en el sistema médico humoral? El diagnóstico intentaba detectar un posible desequilibrio complexional y esto se hacía a través de la evaluación del aspecto del individuo -lo mejor sería evaluar si era semejante a sí mismo-, de la alteración de las funciones normales, del aspecto de las excretas –orina, sobre todo- y de la toma del pulso. De hecho, el examen de orina y la toma del pulso fueron las señas de identidad de este modelo corporal humoral. Y lo fueron cuando en el siglo II Galeno lo desarrolló en Roma, cuando este modelo pasó a Bizancio, al mundo islámico y a partir del siglo XI cuando vuelva a desarrollarse en Europa y siga vigente hasta bien entrado el siglo XVII. El tratamiento tampoco parece que necesitase de mucha anatomía centrado como estuvo en el manejo de los contrarios a través de la dieta (en sentido general), de distintas intervenciones –sangrías, cauterizaciones...- y de una materia medica variada.

---

47 Fernando Salmón, "Explorando el cerebro: La transmisión y desarrollo de un sistema médico holístico en los siglos XIII y XIV" *Romance Philology* 2017, 71/2, pp. 621-640.

Sin embargo, llama la atención que en este sistema médico donde los humores y los equilibrios cualitativos complejionales fueron el eje de la interpretación del cuerpo en salud y en enfermedad, a partir del siglo II, se diera una importancia cada vez mayor al conocimiento anatómico. Importancia que marcó una tradición de la cual somos todavía herederos. Si dejásemos de lado las preconcepciones de qué es el conocimiento del cuerpo y de cuál es el papel que este conocimiento juega en la práctica actual de la medicina, probablemente pudiéramos entender mejor la coexistencia de un sistema corporal como el humoral que no necesitó una anatomía detallada de las partes internas para responder eficazmente a las demandas diagnósticas y terapéuticas, con un creciente interés por conocer esas partes internas. El conocimiento anatómico medieval fue muy complejo y aunque hubo disecciones de cadáveres, su origen fue principalmente libresco, pero la diferencia no estriba en si hubo mayor o menor número de disecciones, si primó la palabra escrita sobre el hallazgo en el cadáver, sino en el tipo de preguntas a las que responde ese conocimiento, que no fueron las del “cómo” típicas de nuestra forma de indagación sobre el cuerpo, sino las del “para qué”, vigentes desde la antigüedad. La descripción morfológica de una parte anatómica no agotaba el conocimiento anatómico de esa parte; su posición en la jerarquía corporal, sus características cualitativas, su relación con otras partes, su funcionamiento y en su suma, la explicación teleológica del orden subyacente a su creación fueron elementos indisolubles en ese conocimiento. Conocimiento anatómico que fue básico en el desarrollo de este sistema médico –al menos desde el siglo II- pero no porque le dotase de elementos necesarios para la práctica médica, sino porque el conocimiento anatómico conformó la base retórica desde la que argumentar la superioridad de los médicos formados en esta tradición. Argumento que tuvo importantes repercusiones socio-profesionales en el desarrollo de la tradición médica occidental y en el control del mercado sanitario<sup>48</sup>.

Con esta breve reflexión sobre el sistema médico holístico que dominó la Europa medieval, he querido simplemente señalar, que existieron modelos médicos distintos al nuestro que con demasiada frecuencia aparecen descritos de manera despectiva con el trazo grueso de la ca-

---

48 Fernando Salmón, “The body inferred: Knowing the body through the dissection of texts” en: Linda Kalof (ed.) *A cultural history of the human body in the medieval age*. Oxford/New York: Berg, 2010, pp. 77-97 (n. 235-239).

ricatura, olvidándonos de que fueron altamente sofisticados y de que, desde otros presupuestos teóricos, respondieron con éxito a los problemas de salud y enfermedad que les planteó la sociedad de su tiempo. Y es que cuando analizamos la lucha contra la enfermedad en la historia, debemos recordar que el éxito de una actuación o de un sistema médico no depende de la relación contable de sus logros terapéuticos sino de como cumple las expectativas diagnósticas y terapéuticas depositadas en el mismo en un momento dado<sup>49</sup>.

---

49 La investigación en la que se basa este trabajo ha sido realizada dentro del proyecto HAR2015-63995-P (MINECO/FEDER).

---

# “VERUM EST QUOD SUNT PESTILENCIE IN CIVITATE ET SUBURBIS”

## TRES EPISODIOS DE PESTE EN UNA CIUDAD DEL ANTIGUO RÉGIMEN\*

EDUARD JUNCOSA BONET

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID\*\*

*“[...] com a Nostro Senyor Déus sie plasent que en la present ciutat se muyren de pestilència e per dubte de dita pestilència hich haje exits e hixen de cada dia molts ciutadans...”<sup>50</sup>*

Desde los últimos siglos medievales, la documentación relativa a la peste nos permite aproximarnos, desde múltiples puntos de vista, a las consecuencias que tuvo su declaración sobre las comunidades que se vieron afectadas por el azote de los recurrentes brotes epidémicos.

A lo largo de las próximas páginas, nos disponemos a llevar a cabo el análisis a través de tres estudios de caso centrados en la ciudad de Tarragona –una de las principales puertas de entrada de la Peste Negra en la Península Ibérica–,<sup>51</sup> dado que las fuentes conservadas son ricas y diversas para el marco cronológico que pretendemos abordar.

En primer lugar, va a atenderse la cuestión del miedo que generaba la enfermedad y las investigaciones encargadas por la monarquía antes de decidirse a emprender un viaje hacia tierras amenazadas por los

---

\* El presente estudio se ha realizado en el marco del proyecto de investigación HAR 2016-76174 de la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación, y del grupo de investigación consolidado 2017-SGR-1068 de la Generalitat de Catalunya. En parte, los contenidos que aquí se vuelcan fueron publicados en catalán en la monografía del mismo autor que firma estas páginas *La població de Tarragona de la crisi baixmedieval a la de l'Antic Règim. Aproximació a la demografia històrica* (Tarragona: Arola, 2016).

\*\* Dedico este capítulo al equipo médico y al personal de enfermería y de servicios del Hospital 12 de octubre de Madrid, con mi más sincero agradecimiento.

50 Archivo Histórico de la Ciudad de Tarragona (AHCT), Fondo municipal (FM), Acuerdos municipales (AM), nº 84: 1483-1484, fol. 5v [23 de julio de 1483].

51 Según apunta Ole J. Benedictow en *La Peste Negra, 1346-1353. La historia completa*, Madrid: Akal, 2011, p. 118, 125 y 129.

contagios, las cuales nos describen, fundándose en la experiencia de diversos testimonios cualificados, el estado sanitario de la ciudad y su entorno a fines del año 1387. El segundo aspecto que va a plantearse será la incidencia real del brote de peste que afectó a la ciudad en 1592 a través de una carta verdaderamente extraordinaria en la cual se plasmo la relación detallada, día a día, del número de adultos y de menores que perecieron, así como el de enfermos. Finalmente, se expondrá la sucesión de disposiciones que fueron adoptadas por los responsables del gobierno municipal desde mediados del año 1649 y a lo largo de 1650 –a partir del momento en que se recibieron las primeras noticias relativas a la peste en zonas próximas– con objeto de intentar prevenir, en la medida de lo posible, los contagios y hacer frente a los mismos una vez la enfermedad se había empezado a propagar.

## I. EL MIEDO A LA PESTE: INFORMACIÓN SOBRE EL ESTADO SANITARIO DE LA CIUDAD (1387)

Corrían los últimos días del mes de octubre del año 1387 cuando el rey Juan I de Aragón, recientemente entronizado, se disponía a viajar a Tarragona para realizar su entrada solemne en la ciudad, pero, antes de hacerlo, decidió escribir a las autoridades tarraconenses a fin de que le diesen a conocer el estado sanitario de la zona,<sup>52</sup> pues *“les apidèmies o malalties de glànols sien començades aquí, en la ciutat de Barchelona, e per aquesta rahó vullam saber com ne va aquí en Terragona”*. Con tal fin, ordenaba el rey que se recibiera información precisa de médicos, barberos y otras personas conocedoras de la situación y que le fueran enviadas las conclusiones mediante carta cerrada y sellada.<sup>53</sup>

En su respuesta, los oficiales señoriales (vegueres) y los magistrados municipales (cónsules) certificaban que, tras haber recabado la información solicitada a dos médicos físicos cristianos, a un físico judío y a

---

52 Una práctica que ya hallamos documentada en varias ocasiones a lo largo del reinado de su padre, el rey Pedro el Ceremonioso. Pueden tomarse como ejemplo los registros de la real chancillería custodiados en el Archivo de la Corona de Aragón (ACA) 1103, fol. 165r y 1281, fol. 131r, transcritos por Stefano M. Cingolani en su *Epistolari del rei Pere el Cerimoniós*, el cual debiera ver la luz próximamente; agradezco a su autor que me haya permitido su consulta.

53 Una carta muy similar fue remitida al veguer, al baile y a los jurados de Vilafranca del Penedès, pues era la primera ciudad en la que el monarca tenía previsto detenerse tras haber abandonado Barcelona. ACA, Cancillería (C), reg. 1952, fol. 48v.

tres barberos y cirujanos de la ciudad, en la última semana, media docena de personas habían contraído ántrax (“*èntrach àlies mala busanya*”),<sup>54</sup> perdiendo la vida la mitad de ellas y curándose el resto, hecho que llevó a los médicos a apuntar que las pestilencias habían empezado y que la tierra no estaba del todo pura ni exenta de los contagios, añadiendo que, a lo largo del año, se habían padecido asimismo enfermedades comunes de fiebres tercianas, simples, dobles, compuestas y otras similares, de las que la mayoría se habían logrado recuperar.<sup>55</sup>

Las informaciones recibidas parece que no fueron suficientes para decidirse a emprender el viaje pues, unos días más tarde, el monarca dirigió una nueva carta al arzobispo Ènec de Vallterra, a los vegueres y bailes, a los cónsules y a los prohombres de la ciudad y del Campo tarraconense para decirles de que se disponía a enviar al médico físico de su Casa, Francesc de Granollacs, a fin de que llevase a cabo una investigación detallada encaminada a determinar el verdadero estado sanitario de la capital y su término:<sup>56</sup>

*“Die veneris, XV die novembre anno LXXXVII, in presentia reverendum in Cristo patris et domini Euneco, miseracione dominice archiepiscopo Terraconensis et venerabilis vicariorum et consulum civitatis Terracone et proplurium aliorum constitutus, venerabilis Franciscus de Granollaco, magister in medicina, presentavit quandam letram serenissimi principis domini regis Aragone tenoris sequentis:*

*En Johan, et cetera, als reverend pare en Christ, amats e feels nostres, l’archabisbe de Terragona, e los veguers, batles, cònsols e pròmens de la ciutat*

---

54 Según el *Regiment de preservació a epidímia e pestilència e mortaldats* del maestro en artes y medicina Jaume d’Agramont (Lleida, 1348), “*àntrachs, que vol dir mala buaynna o buba negra, segons vulgar de Cathalunna*”. En dicho tratado, “*fet a profit del poble e no a instrucció dels metges*”, Agramont definió la ‘pestilencia’ como “*mudament contra natura de l’èer en ses qualitats ho en sa substància, per lo qual en les coses vivents vénen corrupcions e morts soptanes e malauties diverses en algunes determenades regions*” (art. I, cap. I). Sobre el estudio de este y otros tratados del periodo analizado, véanse los trabajos de Arrizabalaga Valbuena, Jon, “Discurso y práctica médicos frente a la peste en la Europa bajomedieval y moderna”, *Revista de Historia Moderna*, 17 (1998-1999), p. 11-20; y “La Peste Negra de 1348: los orígenes de la construcción como enfermedad de una calamidad social”, *Dynamis*, 11 (1991), p. 73-117.

55 “[...] *concloen en açò los dits metges que les pestilències hic han començat e que de tot la terra non és pura ni escusada, com aytals apostemes et exidures són comunament et mostren l’èer pestilencial*” (AHCT, FM, AM, n°10: 1387-1388, fol. 51v).

56 Dicha misiva se registró en el archivo real de Barcelona (ACA, C, reg. 1867, fol. 93r), y fue copiada en el correspondiente *liber consiliorum* del archivo municipal de Tarragona (AHCT, FM, AM, n° 10: 1387-1388, fol. 54).

de Terragona e dels lochs del Camp, e a tots altres als quals la present pervendrà, salut et dilecció.

Sapiats que nós, per haver certa informació del temps d'aquexes parts, ço és, saber si y ha sanitat o malalties o altres accidents epidemials, trametem a vosaltres lo feel metge físich de Casa nostra, maestre Francesch de Granollach, portador de la present, perquè us pregam, deim e manam que, ab ell ensemps, reebats o façats reebre la dita informació en escrits del temps dessús dit, axí de metges físichs e cirurgians, com de barbers e altres qui en semblants coses degen saber, de guisa que ell puxa breument retornar a nós ab la certificació dessús dita, en la qual volem que sia depositat ab sagrament per los dits metges e barbers, si e segons que us semblarà faedor, per haver-ne la veritat de ço que'n sia. E noresmenys, hi fets depositar los rectors, domers, vicaris e altres regidors de les esgleyes parrochials e de òrdens de la ciutat e lochs dessús dits. E sobre açò creets al dit maestre Francesch de ço que us dirà de part nostra.

Dada en Vilafrancha de Penedès, sots nostre segell secret, a ·XIII· dies de noembre, en l'any de la Nativitat de Nostre Senyor MCCCCLXXXVII. Rex Iohannes”.

Habiendo recibido la misiva y queriendo dar satisfacción a lo que en ella se contenía, el arzobispo, los veguerres y los cónsules hicieron reunir en el castillo del prelado “*tam físicos quam cirurgicos et apothecarios ac etiam curatos dicte civitatis*”, quienes declararon ante el notario Joan de Virgili, bajo juramento y en presencia de Francesc de Granollacs, lo siguiente:<sup>57</sup>

- Guillem Safàbrega, maestro en medicina y en artes, dijo que había peste en la ciudad y en los suburbios de Tarragona, y que lo sabía porque los síntomas eran los que habitualmente se observaban en tiempos y ambiente de peste: aparición de tumores en los emuntorios de los órganos principales y tumores internos, como pleuresía, esputos de sangre, ántrax y muertes súbitas, por lo que concluyó que el aire que alberga la peste todavía no está purificado de la corrupción pestilente.

---

57 AHCT, FM, AM, nº 10: 1387-1388, fols. 54v-55v.

- Tomàs Caix, bachiller en artes y medicina, quien tenía bajo su cuidado algunos enfermos, expuso que, en verdad, había peste en la ciudad y sus suburbios, y que el aire no estaba limpio.
- Perfeyt Cap, maestro judío y físico de Tarragona, declaró no saber seguro si había peste en Tarragona y su término porque no estaba tratando ningún caso; con todo, había oído decir que las pestilencias y el ántrax habían sido muy graves, afirmando, finalmente, que había tratado a algunos pleuríticos a los cuales había logrado curar.
- Bernat Cerdà, cirujano de Tarragona, recalcó la veracidad de la existencia de la peste en la ciudad y los suburbios, pues él mismo había tratado a muchos apestados, quienes tenían bubones y ántrax.
- Guerau Cijar, cirujano de Tarragona, afirmó que era verdad que había peste en Tarragona y su entorno, y lo sabía porque había tenido y seguía teniendo bajo sus cuidados a muchos enfermos con bubones en las ingles, en el cuello y en la espalda.
- Antoni Mallola, Guillem Martí y Antoni Roca, apotecarios, aseguraron no saber nada más que lo que habían estado oyendo por las deposiciones anteriores.
- Berenguer Dueta y Francesc Martí, parroquiales en la Seo de Tarragona, añadieron que era verdad que a menudo moría gente en la ciudad pero que ignoraban la razón de dichos decesos.
- Guillem Ferrer, presbítero, expresó que cinco meses atrás Jaume Tost había tenido “mala buba” en la rodilla, pero que se había restablecido.

En resumidas cuentas, todas estas declaraciones, las cuales atestiguan que seguían dándose casos de peste en la ciudad de Tarragona y que su aire no era puro, sirvieron para que el rey Juan, manteniendo una actitud precavida, decidiese finalmente posponer su traslado y estancia en ella.

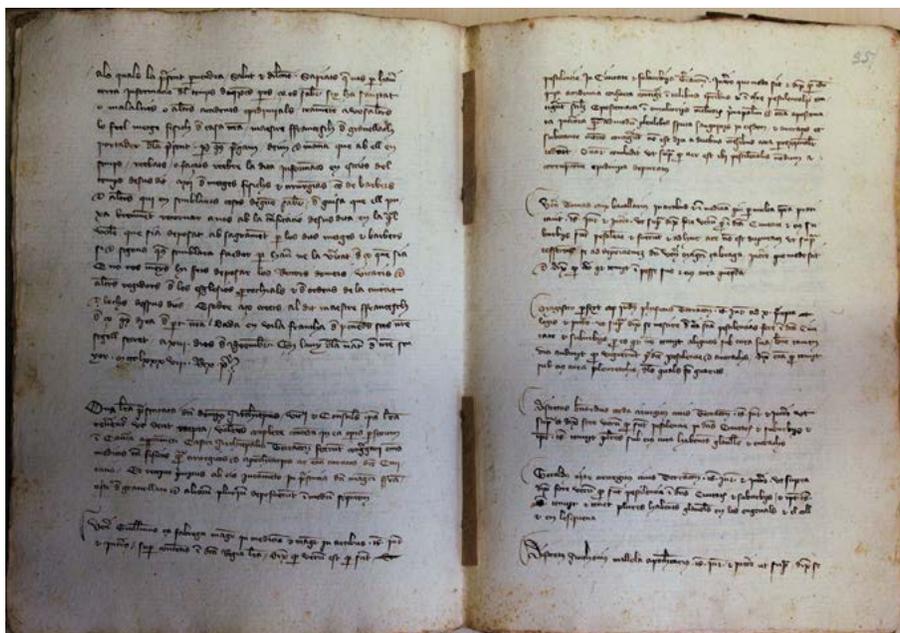


Figura I: "Petición real y declaraciones de los informantes" (15 de noviembre de 1387)  
AHCT, FM, AM, nº 10: 1387-1388, fols. 54v-55r

## 2. EL IMPACTO DEMOGRÁFICO DE LA PESTE: UN CALENDARIO DE MUERTOS Y HERIDOS (1592)

Si bien conocemos con bastante precisión los contextos en los que la ciudad padeció episodios de elevada mortalidad debido a brotes epidémicos en los últimos tiempos medievales y durante los siglos modernos, prácticamente nunca disponemos del número exacto de víctimas, más allá de aproximaciones cuantitativas y comentarios de carácter general, como el temor a la “desolación y despoblación” expresado por las autoridades municipales o por los miembros del cabildo por causa de la huida masiva de ciudadanos ante el “morbo”, la palabra con la que las fuentes suelen hacer referencia a una situación sanitaria especialmente grave y alarmante provocada por una enfermedad infecciosa contagiosa o epidémica, generalmente la peste.<sup>58</sup>

58 En relación con estas cuestiones, véanse Sánchez Real, José, “El estado sanitario de Tarragona a fines del siglo xvi”, *Quaderns d'Història Tarraconense*, 5 (1985), p. 25-58; Juncosa Bonet, Eduard, *La població de Tarragona*, op. cit., p. 106-108.

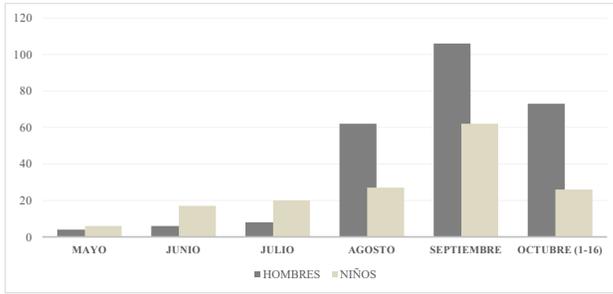
Es por ello que goza de un interés muy remarcable la carta que, el 17 de octubre de 1592, envió el arzobispo Joan Terés al rey Felipe II exponiendo una “*relación de la enfermedad de Tarragona y otros lugares del arzobispado*” con objeto de que “*se entienda el progreso della con más certidumbre [...] porque, entendido lo que hai, mande Vuestra Magestad prevenir lo que más convenga para guarda de la salud de su Real persona que tanto importa a toda la Christiandad, y a nosotros en particular*”.

Tras la exposición del número total de casas (1.217) y de “hombres y mujeres de comunión” (4.118), se informa del momento en el que “*se empeçó a tener sospecha de peste*”, que fue en el mes de mayo, cuando murieron un total de 4 hombres y 6 niños. Las muertes en junio ascendieron a 6 hombres y 17 niños. En julio, las víctimas mortales fueron 8 hombres y 20 niños. A diferencia de los meses anteriores, a lo largo del mes de agosto, fallecieron un número considerablemente más elevado de hombres (62) que de niños (27). A partir de ese momento, el prelado optó por realizar una exposición diaria de hombres y niños muertos, a los cuales se añade también el número de “heridos”, que abarca todo el mes de septiembre y la mitad del de octubre, momento en el que redactó su misiva.

Estos datos venían a sumarse a los afectados por un brote que había tenido lugar en la ciudad en el año anterior, durante el cual, entre el 1 de septiembre y el 20 de noviembre, traspasaron un total de 444 personas y resultaron afectadas otras 655, como dejó constancia el arzobispo en una carta enviada a los *consellers* de Barcelona. Asimismo, analizando los libros de la *Taula de canvi* de estos años, puede comprobarse que fue muy considerable el número de ciudadanos que decidieron abandonar la capital mientras duró esta epidemia y que, antes de hacerlo, depositaron la mayor parte de sus bienes de valor en la referida institución, generándose importantes alborotos debido al vacío de poder generado tras la huida de los principales cargos públicos<sup>59</sup>.

---

59 Sobre estos asuntos, me remito a Rovira Gómez, Salvador-J. – Fàbregas Roig, Josep. “L’Edat moderna a Tarragona. Una època de contrastos”, en *Història de Tarragona*, vol. III, Lleida: Pagès editors, 2011, p. 31.



SEPTIEMBRE				OCTUBRE			
	Hombres	Niños	Heridos		Hombres	Niños	Heridos
1	3	2	8	1	4	4	6
2	3	1	1	2	6	1	5
3	.	2	6	3	3	.	8
4	7	.	4	4	9	3	10
5	4	.	8	5	7	1	12
6	4	2	9	6	5	.	2
7	.	6	11	7	2	.	8
8	3	2	11	8	3	1	6
9	2	1	3	9	3	1	5
10	7	3	8	10	3	1	9
11	.	1	7	11	5	2	12
12	4	.	.	12	6	6	9
13	5	1	7	13	2	1	12
14	4	.	13	14	5	2	6
15	.	4	3	15	5	2	24
16	4	.	9	16	5	5	14
17	5	1	.		73	27	145 <sup>60</sup>
18	2	2	10				
19	2	2	10				
20	5	7	17				
21	1	2	15				
22	2	4	5				
23	6	5	14				
24	5	5	6				
25	5	2	13				
26	7	.	13				
27	4	3	12				
28	4	2	7				
29	6	2	13				
30	2	.	9				
	106	62	222				

60 En los recuentos del total de muertos y heridos –los cuales entendemos que incluían a hombres y mujeres, niños y niñas– se detectan algunos errores en relación con las cifras ofrecidas. Así, por ejemplo, el número de heridos del mes de septiembre debería ser 252, 148 los del mes de octubre y 26 los niños fallecidos en dicho mes.

En la Ciudad de Tarragona en la qual Sai 1217. casas,  
 Sombres y mugeres de comunión 4118. se empeco a tener sospe-  
 cha de peste el mes de Mayo en el qual murieron Sombres 4. niños 6.  
 En el mes de Junio Sombres 6. niños 17.  
 En el mes de Julio Sombres 8. niños 20.  
 En el mes de Agosto Sombres 62. niños 27.

80 70.

Setiembre

Octubre

	Hombres.	Niños.	Heridos.		Hombres	Niños	Heridos.
El p. <sup>o</sup>	3.	2.	8.	El p. <sup>o</sup>	4	4	6.
A 2.	3.	1.	1.	A 2.	6.	1.	5.
A 3.	.	2.	6.	A 3.	3.	.	8.
A 4.	7.	.	4	A 4.	9.	3.	10.
A 5.	4.	.	8.	A 5.	7.	1	12.
A 6.	4.	2.	9.	A 6.	5.	.	2.
A 7.	.	6.	11.	A 7.	2.	.	8.
A 8.	3.	2.	11.	A 8.	3.	1.	6.
A 9.	2.	1.	3.	A 9.	3.	1.	5.
A 10.	7.	3.	8.	A 10.	3.	1.	9.
A 11.	.	1	7.	A 11.	5.	2.	12.
A 12.	4	.	.	A 12.	6.	6.	9.
A 13.	5.	1.	7.	A 13.	2.	1.	12.
A 14.	4	.	13.	A 14.	5.	2.	6.
A 15.	.	4	3.	A 15.	5.	2.	24.
A 16.	4	.	9.	A 16.	5.	1.	14.
A 17.	5.	1.	.		73.	27.	145.
A 18.	2.	2.	10.	En Riudoms lugar de 315. casas, Sombres y mugeres de comunión 926. Empeco la sospecha de peste a 17. de Mayo, murieron entre chicos y grandes 35. / De 3. de Julio Santa Soy no se curó, ni murio Sombre.			
A 19.	2.	2.	10.	En Monroy lugar de 170. casas, y de comunión 520. Empeco la sospecha de peste a 25. de Mayo, murieron 13. / De 15. de Junio Santa Soy no ha muerto persona de peste.			
A 20.	5.	7.	17.	En el Pont de armentera lugar de 78. casas y de 254. de comunión, empeco en los primeros de Mayo, murieron 60. personas, Ha 3. mes Sai salud.			
A 21.	1.	2.	15.	En Reus lugar de 912. casas, y de comunión 2619. empeco a 27. de Agosto la sospecha de peste San muertos, 10, o 12. Ha tres semanas y no se ha sabido otro movimiento.			
A 22.	2.	4	5.	En la Tordembarra lugar de 87. casas, y de 280. de comunión, Suo movimiento en una sola casa en el mes de Junio.			
A 23.	6.	5.	14	En Vilaseca lugar de 140. casas, y 553. de comunión, esta semana son muertos dos con sospecha de peste, y quita una Salud. En todos los demas lugares deste Arzobispado Sai entera salud, gloria a Nuestro Señor.			
A 24.	5.	5.	6.				
A 25.	5.	2.	13.				
A 26.	7.	.	13.				
A 27.	4	3.	12				
A 28.	4	2.	7.				
A 29.	6.	2	13.				
A 30.	2	.	9				
	106.	62	222.				



Figura 2: "Relación de la enfermedad de Tarragona" (17 de octubre de 1592)  
 ACA, Consejo de Aragón, Secretaría de Catalunya, leg. 344, fol. 2r

### 3. LOS INTENTOS DE LUCHA CONTRA LA PESTE: DETERMINACIONES MUNICIPALES (1650)

Al margen de otros brotes epidémicos y de la incidencia de enfermedades menos mortíferas, una de las pestes que mayor incidencia tuvo en la ciudad, por sus nefastas consecuencias, fue la de los años centrales del siglo xvii, la cual se decía que llegó “*la Quaresma de 1650 [...] ab una barca que aportava robes del Regne de València*” y que, debido a su virulencia, “*s’hi moria moltíssima gent*”.<sup>61</sup>

En los meses centrales de 1649, se habían recibido avisos de que “*per la Andalusia estaria molt ensès lo mal contigiós de pesta y que en Benicarló també n’i hauria*”, hecho que activó todas las alarmas, adoptándose diversas resoluciones encaminadas a la protección y el sustento de la ciudad, como el establecimiento de guardias en el puerto y los portales, la provisión de trigo, la advertencia a las villas próximas o la petición al cabildo para que se realizasen plegarias y se dedicase diariamente una misa a la patrona de la ciudad, santa Tecla.<sup>62</sup>

Parece que el peligro se alejó de la ciudad durante algún tiempo, hasta que, a mediados de febrero de 1650 volvieron a llegar avisos de peste en Tortosa, los cuales motivaron la celebración de un Consejo general en el que se acordó encargar a los cónsules que hiciesen todo lo posible para proteger a los habitantes de contraer la temida enfermedad, además de nombrar a nuevos *morbers*.<sup>63</sup> Acto seguido, se convocó la *Promenia del Morbo*, una institución compuesta por los tres cónsules y los seis *morbers*, dos por cada “brazo” o estamento municipal (mayores, medianos y menores), en la que se decidió que, para evitar que “*el mal contigiós no entre en esta ciutat*”, se dijeran tres misas diarias en el altar de santa Tecla para este efecto, pagando la ciudad 4 sueldos por cada una de ellas; se mandase “embajada” al cabildo para notificarles el aviso de peste en Tortosa, solicitándoles que rogasen a Dios para que les librase y guardase

---

61 Cf. Cuadrada Majó, Coral, *El llibre de la Pesta*, Barcelona: Rafael Dalmau, 2012, p. 116.

62 AHCT, FM, AM, n.º 187: 1649-1650, fols. 13r-15r. Sobre las reacciones del gobierno municipal ante la peste, resulta especialmente interesante el reciente estudio de Roca Cabau, Guillem, “Medidas municipales contra la peste en la Lleida del siglo xiv e inicios del xv”, *Dynamis*, 38/1 (2018), p. 15-39. Para obtener una perspectiva diacrónica de las acciones del gobierno municipal centradas en la asistencia pública en Tarragona, vid. Barceló Prats, Josep, *Poder local, govern i assistència pública: l’hospital de Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona*, Tarragona, Arola editors, 2017.

63 *Ibidem*, fols. 27v-28v.

de dicho mal; se pidiese al gobernador que solamente se permitiera la entrada y salida de la ciudad por un único portal, con muy pocas excepciones, que los patrones de las artes y barcas diesen una lista con las personas que tenían no pudiendo admitir a otras sin el consentimiento consular, y que los presos procedentes de Tortosa estuviesen obligados a hacer cuarentena; se vigilasen los productos provenientes por mar que pudiesen ser sospechosos de contagio; se evitase la entrada de todas las barcas que no llevasen patente de sanidad; se solicitase a los capitanes y otros oficiales encargados de la guardia del Portal del Mar que impidiesen la entrada a los forasteros, viniesen de donde viniesen; se pidiese a las villas del Campo que tuviesen guardias y que prohibieran a sus habitantes ir a Tortosa y mantener trato alguno con sus naturales y habitantes bajo “*pena de la vida*”, solicitando a las villas costeras que pescasen en Salou en vez de hacerlo en el Coll de Balaguer (Hospitalet del Infant); se impidiera a todo vecino de Tarragona salir de la ciudad sin disponer de boleta de sanidad, debiendo entregar, a su vuelta, la que recibiera de la villa o lugar donde hubiese estado, negándose su entrada en caso de no presentarla sin hacer antes cuarentena; se prohibiera a los patrones marineros y descargadores del puerto tomar ninguna ropa ni mercancía de embarcación alguna bajo pena de quemar los productos y la que arbitrariamente dictaminase la *Promenia del Morbo*; se estableciera una guardia fija en el Portal del Mar para que tomase las boletas y patentes de sanidad, estableciendo que únicamente se pudiese desembarcar en el puerto.<sup>64</sup>

Una vez establecidas todas estas ordenanzas, se decidió hacer públicas las resoluciones más importantes mediante la “*crida feta per lo morbo*” que fue pregonada el 16 de febrero de 1650 por los lugares habituales de la ciudad:<sup>65</sup>

*“Ara oyats que us notifica y fa hom a saber per manament de la Senyoria, a instàntia dels magnífichs senyors cònsuls de la present ciutat, a totes y qualsevols persones de qualsevol stat, grau o condició sien, que de vuy en avant no gossen ni presumescan aixir fora de la present ciutat per anar a altres viles y llochs sens aportar-se’n bolleta de salut, y quant tornaran, així mateix, degan y ajen aportar semblant bolleta de salut del lloch o vila de hont vindran y estats seran, altrament no se’ls donarà pràctica dins la present ciutat. Ítem, que ninguna persona se atravesca anar a la ciutat de*

---

64 *Ibidem*, fols. 29r-30r.

65 *Ibidem*, fols. 30v-31r.

*Tortosa ni a la vila de Vinaròs ni a altres llochs sospitosos de contagi y mal de peste, ni comunicar ab los naturals de dita ciutat y viles en pena de la vida. Ítem, se diu y mana a totes y qualsevols persones, patrons, mariners de barchas que vindran de qualsevols llochs no puguén desembarcar ni dar fondo si no és en lo port de la present ciutat, sots pena que's cremeran les tals barques o barcha y roba o càrrech aportaran y les persones aniran en ellas serán castigades severament a arbitre de la Promenia del Morbo. Ítem, se diu y mana a tots los patrons de arts y barques de la present ciutat que dins dos dias naturals, contadors del punt y hora de la publicació de la present crida, donen llista y memorial als senyors cònsuls de tota la gent tenen en dits arts y barques, ab los noms y cognoms de aquell, y que no puguén, de vuy avant, admètrer en dits arts y barques ningunes altres persones que no sien estades primerament manifestades a dits senyors cònsuls y obtinguda licència de ses magnificènties, sots pena que seran castigats com a sospitosos del contagi. Ítem, que ninguna persona, encara que haja entrat ab bulleta de salut dins la present ciutat y vinga per estar y habitar en ella, no sia admesa per ningun natural y habitant d'esta ciutat en sa casa ni altrament la dita persona puga habitar en ella sens que primerament se haja manifestat als senyors cònsuls y haja obtingut llicència de sas magnificèntias per a estar y habitar en la present ciutat. Altrament, tant la persona que'ls recullirà com la que haurà vengut per a habitar serà castigada a arbitre de la Promenia de Morbo.*

*Y per ço per a que vinga a notísia de tots, y ningú al·legar puga ignoràntia, mana ser feta y publicada la present pública crida per los llochs acostumats de la ciutat”.*

A pesar de todas las medidas de precaución adoptadas, antes de acabar el mes de febrero empezó a haber constancia de enfermos en la ciudad. Veamos la sucesión de los acontecimientos que se expusieron, las propuestas planteadas y las determinaciones adoptadas en sucesivos Consejos generales y *Promenies del Morbo* a partir de los primeros indicios del estallido del brote epidémico del año 1650:

- 25 de febrero: Ante la llegada de una barca sospechosa, se determinó que no se permitiese la descarga de mercancías ni el contacto con la tripulación, a quienes ni siquiera se ofreció la posibilidad de hacer cuarentena “*per no haver-i lloch cómodo per a fer-la*”.<sup>66</sup>

---

66 *Ibidem*, fol. 32v.

- 28 de febrero: Se solicitó a los cónsules que buscasen una casa apta para convertirla en hospital y que en ella se pusieran camas y se diese cobijo a los enfermos pobres de la ciudad, pudiendo recibir allí, a expensas de la ciudad, todo lo necesario para sus cuidados y sustento.<sup>67</sup>
- 4 de marzo: Los cónsules, ante la constatación de que los enfermos iban en aumento, determinaron que se tomase una estancia amplia del convento de Sant Francesc para recoger allí a los enfermos y convertirla en hospital para los enfermos pobres de la ciudad, solamente para los que no dispusieran de recaudo ni ropa para abrigarse. Los principales magistrados municipales también se deberían encargar de buscar a personas que estuviesen en dicho hospital para llevar a cabo los cuidados de los enfermos, pudiendo concertar con ellas su salario y haciendo todas las provisiones necesarias, gastando todo lo que fuese preciso y, en caso de no disponer de dinero suficiente, se les permitió que lo obtuvieran por vía de censal. Del mismo modo, se decidió pedir al gobernador que escribiese al virrey de Valencia para que se enviasen algunos doctores en medicina para visitar a los enfermos. Finalmente, se decidió que se distribuyese carne, pan y todo lo que necesitasen los pobres enfermos que seguían estando en sus casas.<sup>68</sup>
- 5 de marzo: Habiendo consultado a los doctores en medicina y cirujanos de Tarragona los remedios y diligencias para preservar a la ciudad del mal contagioso, los cónsules expusieron que lo primero y más esencial era la limpieza de las casas de los que cayesen enfermos, procurando que solamente unas pocas personas se encargasen del cuidado y comunicación con los afectados. Ante las reticencias de varios ciudadanos elegidos para llevar a cabo dichas funciones, se procedió al nombramiento de dos personas que recibirían 10 libras al mes.<sup>69</sup>
- 6 de marzo: Ante la recepción de una carta de los jurados de Reus en la que se interesaban por el estado sanitario de Tarragona, al haber recibido noticia de que se había declarado el “morbo” en

---

67 *Ibidem*, fol. 33r.

68 *Ibidem*, fols. 33v-35r.

69 *Ibidem*, fols. 35v-36r.

ella, se determinó que se escribiese a las autoridades de la vecina localidad negando la noticia y se hizo buscar a la persona que había difundido tal información para castigarla.<sup>70</sup>

- 10 de marzo: Se pidió a los doctores en medicina que observasen a los tripulantes de un barco proveniente de Génova, que se revisasen sus patentes de sanidad, y que se permitiera su entrada si así lo decidían los médicos, pero se prohibió tajantemente el desembarco de todo género de ropas.<sup>71</sup>
- 25 de marzo: Los cónsules anunciaron la falta de servidores en el hospital y la petición de los apotecarios de préstamos para hacer provisión de medicinas y otras cosas necesarias. El Consejo general encomendó a los cónsules la tarea de buscar a personas que sirvieran en el hospital, dándoles el salario que les pareciese conveniente, y de dividir la ciudad en cuatro partes o más y que en cada una de ellas fuesen nombrados dos ciudadanos para que hicieran relación de los enfermos y necesitados, encargándose de sus cuidados.<sup>72</sup>
- 26 de marzo: Ante la propuesta de los cónsules de que en el hospital hubiese un apotecario que residiera en él y que tuviese todas las medicinas necesarias para los enfermos, la *Promenia del Morbo* decidió plantear la cuestión a los doctores en medicina y que, en caso de creerlo conveniente, se buscara a uno para llevar a cabo dicho cometido.<sup>73</sup>
- 3 de abril: Dado que el número de enfermos seguía incrementándose y que el mal no dejaba de propagarse, se determinó la división de la ciudad en ocho partes (*quartells*) y que en cada una de ellas fuesen nombrados dos ciudadanos para que se encargasen de los cuidados de los enfermos, obligando a ser llevados al hospital todos aquellos “*ferits del mal contagiós*”. Del mismo modo, la *Promenia del Morbo* dictaminó que los cónsules acordasen los salarios que quisieran ganar el doctor y el cirujano que se encargaban de las visitas y las curas en el hospital. Tras el establecimiento de las distintas partes en las que fue dividida la ciudad, se dictaron unas instruccio-

---

70 *Ibidem*, fol. 36v.

71 *Ibidem*, fol. 37r.

72 *Ibidem*, fol. 38r.

73 *Ibidem*, fol. 38v.

nes que debían seguir los dos ciudadanos elegidos para cada una de ellas: 1/ recorrer todas las casas de su “*quartell*” y escribir en un memorial la relación de todos los enfermos, especificándose su nombre y apellido, el de la casa donde se encontraban, añadiendo sucesivamente los que fueran cayendo enfermos; 2/ averiguar si el médico o cirujano les visitaba y curaba, informándose sobre el tipo de enfermedad que padecían y que, en caso de tratarse del “mal corriente” y siendo sospechoso de contagio, si el enfermo era pobre, o en caso de no tener a nadie que cuidase de él y le sirviera, procurasen llevarlo al hospital, mientras que si no lo era, debían advertir encarecidamente a los de la casa que solo comunicasen con dicho enfermo a través de una persona de casa que le sirviera y entrase en su cámara, y no los demás, y que la ropa de la que se sirviera el enfermo no se mezclase con otras ropas de la casa; en caso de ser negligentes con esta orden, la casa debería ser emparedada y completamente cerrada con toda la gente dentro hasta que se demostrase que había sido purgada; 3/ siempre que algún enfermo de dicho mal muriese, se debía advertir a los de su casa para que reuniesen toda la ropa del enfermo y se la entregasen a las personas destinadas a quemarla, avisando a uno de los ciudadanos que tenían ese cargo; 4/ en el caso de que la casa donde hubiese habido algún enfermo de dicho mal quedase sin nadie que pudiera guardarla, se debía hacer cerrar prohibiendo el acceso a la misma hasta que no fuese limpiada y purgada; 5/ al margen de lo dicho, si creían que fuese conveniente llevar a cabo algún otro tipo de diligencia, la podrían llevar a cabo a su arbitrio.<sup>74</sup>

- 10 de abril: A pesar de que los cónsules se resistían a reconocer que la peste se había declarado en la ciudad, la *Promenia del Morbo* determinó que no se diesen boletos de sanidad ni patentes a ningún particular ni a ninguna barca. En caso de que llegase alguna al puerto con provisiones, sus tripulantes tenían que ser advertidos del estado de la plaza para que no comunicasen con la gente de la ciudad ni entrasen en ella. Asimismo, se decidió pedir a los priores y presidentes de los conventos que en todas sus oraciones suplicasen a Dios y a la Virgen para que les guardasen del mal.<sup>75</sup>

---

74 *Ibidem*, fols. 38v-40r.

75 *Ibidem*, fol. 40v.

- 11 de abril: El cirujano que servía en el hospital declaró que tanto él como su mujer habían caído enfermos, por lo que no podía continuar ofreciendo sus servicios, haciéndose necesaria la búsqueda de un sustituto, el cual solicitó percibir un salario de 100 libras al mes, que le fue concedido. Se determinó también que la ciudad hiciese quemar a sus expensas un candil, de día y de noche, ante el altar de Nuestra Señora de Loreto.<sup>76</sup>
- 19 de abril: Los cónsules fijaron el salario del doctor en medicina que iba a visitar a los enfermos en el hospital en 100 libras mensuales, el mismo que percibiría el cirujano por curar y sangrar a los afectados; sus dos colaboradores en dicha labor recibirían 60 libras cada mes.<sup>77</sup>
- 22 de abril: El número de contagiados no dejaba de crecer, cada vez había más pobres a los que atender y los cónsules expresaron con preocupación que “*la ciutat está exhausta que no té diners per a tant gasto com se offereix*”. Ante tal situación, volvió a concederse permiso a los magistrados para que pudieran tomar dinero a censal y para que reclamasen el dinero prestado a los deudores. Además, se acordó celebrar otra misa semanal todos los sábados delante de la capilla de la Virgen del Claustro destinada a rezar por la salud de los tarraconeses, prometiéndose la celebración de fiestas de acción de gracias cuando el mal hubiese remitido. Por causa de su muerte, hubo de procederse al nuevo nombramiento de síndico y archivero.<sup>78</sup>
- 24 de abril: Los cónsules recién elegidos nombraron una nueva *Provincia del Morbo*.
- 25 de abril: Ante el gran número de casas en las que habían muerto muchas personas y la imposibilidad de quemar sus ropas y enterrar a los fallecidos por falta de sepultureros, “*y com pase havant*

---

76 *Ibidem*, fol. 41r.

77 *Ibidem*, fols. 42v. Uno de los cirujanos que aceptó ejercer sus funciones en el hospital fue Gabriel Pujol, quien pactó con los cónsules que, en el caso de caer enfermo, recibiría asistencia por parte de la ciudad en todo lo que necesitase. Gracias a una súplica que se conserva como documento anexo al libro de *Actas municipales*, sabemos que, tras dieciocho días de servicio, el referido cirujano contrajo la enfermedad (“*fou Nostre Senyor servit se encontràs del mal*”), durante el transcurso de la cual los de su familia “*gastassen més del que tenien*”, por lo que solicitó que se le recompensase cumpliéndose la promesa dada y que se le pagase el salario de un mes entero.

78 AHCT, FM, AM, n° 188: 1650-1651, fols. 7r-8r.

*lo contagi en tant rigor*”, se decidió enviar un ciudadano a Valencia para que obtuviese un crédito de 2.000 reales de plata a fin de destinarlos a la compra de esclavos y medicinas. Del mismo modo, se adoptó la resolución de seleccionar por azar a tres presos para que se encargasen de enterrar a los muertos y quemar sus ropas. Finalmente, se optó por escribir al rey para informarle del grave estado de la ciudad, suplicándole el envío de una escuadra de galeras con la finalidad de garantizar la seguridad de la plaza.<sup>79</sup>

- 27 de abril: Los cónsules expusieron la apremiante necesidad de encontrar un doctor en medicina para el hospital. Al haber llegado dos médicos y un cirujano de Valencia, elevaron ante el Consejo si debía proponerse a uno de ellos y al cirujano que trabajasen en el hospital por 400 libras de plata al mes cada uno. La resolución fue favorable a que se condujera un médico al hospital por dicho salario, en el cual también se habían de incluir las visitas que hiciera en los domicilios de los enfermos de la ciudad; mientras que se rechazó al cirujano, al considerar que ya había suficientes en ese momento.
- 29 de abril: Los magistrados municipales plantearon las siguientes cuestiones especialmente graves y urgentes: 1/ los dos ciudadanos encargados de vigilar cada una de las partes en las que fue dividida la ciudad no cumplían con las funciones asignadas (llevar a los enfermos al hospital, hacer cerrar las puertas de las casas afectadas, avisar de las personas que tenían necesidades y encontrar quien les aportase ayuda o notificar si había habido muertos); se determinó que los ciudadanos responsables de cada *quartell* dispusieran de jurisdicción y percibieran un salario concertado con los cónsules; 2/ ciertos naturales y habitantes de la ciudad que se contagiaban fuera de ella, a su retorno, querían volver a sus casas enfermos a pesar de haber sido expulsados y obligados a cumplir cuarentena algunos de ellos; se delegó en los cónsules y en los doctores en medicina la responsabilidad de decidir si los que venían de fuera de la ciudad enfermos podían o no entrar de nuevo en ella; 3/ el sepulturero y responsable de quemar la ropa no era capaz de llevar a cabo su cometido solo, y varias personas que habían sido encargadas de ayudarlo no cumplían con dicho cometido; el Consejo resolvió que los cónsules dedicasen todas sus fuerzas en lograr que se cumpliera

---

79 *Ibidem*, fol. 8v.

su voluntad; 4/ notificaron la llegada de medicinas procedentes de Valencia que pretendían destinar al hospital; el Consejo determinó que se entregasen antes a los apotecarios que las quisieran adquirir y que si les faltase dinero para obtenerlas, que se lo prestase la ciudad; 5/ expusieron que los doctores en medicina habían hecho entrega de un memorial de las cosas que faltaban en el hospital y de las prácticas que se debían observar en el mismo; los consejeros respondieron que se hiciese todo lo posible para cumplir con todas las demandas contenidas en el referido documento.<sup>80</sup>

- 30 de abril: Ante la exposición de los cónsules de la ausencia de medicinas y que las reservas no eran suficientes para cubrir ni tan siquiera una semana, el Consejo les autorizó para que enviasen una barca a Valencia a buscar más con toda premura.<sup>81</sup>
- 7 de mayo: Los herederos del doctor en medicina Agustí Gatell solicitaron que se les pagase por el tiempo en el que visitó el hospital de la ciudad, petición que se trasladó a los cónsules para que lo acordasen con ellos. También se expuso la necesidad de camas en el hospital para la convalecencia. El traspaso del almotacén obligó a realizar una nueva extracción para determinar su sustituto; los tres primeros nombres de los insaculados que fueron extraídos por azar también habían fallecido.<sup>82</sup>
- 19 de mayo: Se decidió atender a la petición del cabildo y canónigos de la Seo de sacar la reliquia del brazo de la patrona santa Tecla y tenerlo patente en el altar mayor durante ocho días continuos “*per la necessitat occurrent del contagi*”, contribuyendo la ciudad en la cera necesaria para la luminaria. Del mismo modo, se acordó que fuesen festivos los días de san Sebastián, de san Roque y de san Isidro, y que una semana antes de la celebración de sus respectivas festividades los cónsules fuesen por la ciudad en busca de “malas mujeres” y de pecados, procurando hacer que cesaran y se evitasen. Debido a su fallecimiento, debió procederse a la elección de un nuevo *clavari de forments* y de otro *tauler*.<sup>83</sup>

---

80 *Ibidem*, fols. 9v-10v.

81 *Ibidem*, fol. 11r.

82 *Ibidem*, fols. 11v-14v.

83 *Ibidem*, fols. 13v-14r.

- 21 de mayo: Se notificó la llegada de las medicinas y confituras provenientes de Valencia para el hospital, las cuales se debía encargar de administrar y distribuir personalmente uno de los cónsules.<sup>84</sup>
- 31 de mayo: Se solicitó a uno de los doctores en medicina y a los sangradores venidos de Valencia que atendieran las necesidades del hospital por el mismo salario que percibían los anteriores. Al morir el *clavari de comuns*, se tuvo que llevar a cabo un nuevo nombramiento.<sup>85</sup>
- 1 de julio: A petición del gobernador, los cónsules expusieron que con objeto de que “*lo mal que és en esta ciutat de contagi*” se pueda evitar mejor, sería bueno expulsar de la ciudad a cierta gente pobre, como son “mujeres y gente mala”, decidiéndose recorrer la ciudad en busca de personas de mal vivir y hacer relación de todas ellas en un memorial que sería entregado al gobernador. Se acordó también que se procediera a la limpieza de las calles y de las casas infectas, corriendo los gastos a cargo de la ciudad en el caso de los hogares pobres.<sup>86</sup>
- 6 de julio: Las muertes del racional (que también desempeñaba las funciones de archivero y de síndico) y del aposentador conllevaron el nombramiento de nuevos ciudadanos para el ejercicio de dichos oficios, quedando vacante el último cargo, pues “*la ciutat no està per a anomenar aposentador ni per a aposentar la gent de guerra per les cases*”.<sup>87</sup>
- 19 de julio: Han de sustituirse a tres de los *morbers* por causa de su deceso. El padre ermitaño que había servido en el hospital de la ciudad como cirujano durante tres meses y medio solicitó que se le pagase por sus servicios, nombrándose a dos ciudadanos para que concertaran con él su salario. Se expresó la preocupación por el elevado precio de las medicinas llegadas de Valencia.<sup>88</sup>

---

84 *Ibidem*, fol. 15r.

85 *Ibidem*, fols. 15v-16r.

86 *Ibidem*, fol. 17r.

87 *Ibidem*, fols. 17v-18r.

88 *Ibidem*, fols. 18v-19r.

- 11 de agosto: Los cónsules expusieron ante el Consejo general la imposibilidad de satisfacer el salario del doctor en medicina que visitaba el hospital, del cirujano que curaba a los enfermos y del resto de sirvientes, que no encontraban a nadie que les quisiera prestar dinero a censal y que, además, los acreedores de la ciudad solicitaban que se les pagasen las deudas. El gobernador mandó que se tuviesen en prisión algunos soldados, los cuales, “*per causa de la concurrència del temps*” se temía que pudiesen estar “*ferits del contagi*”, decidiéndose que fuesen llevados al hospital y que allí se les pusiera el cepo.<sup>89</sup>
- 12 de agosto: Los magistrados municipales plantearon que cuatro mujeres que tenía presas el veguer del rey habían robado ropa infecta del hospital de la ciudad; declarándolas culpables, se las condenó a ser rapadas, a ser atadas desnudas hasta la cintura, a ser azotadas por los lugares habituales de la ciudad, a volver a la prisión y a ser finalmente desterradas durante diez años.<sup>90</sup>
- + 19 de agosto: Tras haber recibido notificación del doctor en medicina que visitaba el hospital de la ciudad de que las enfermedades iban mejorando y que en el hospital había ya muy pocos enfermos, los responsables del gobierno municipal decretaron la celebración de “*gràties a Nostre Senyor de la mercè que ha feta a esta ciutat y habitants y naturals de ella en aosegar lo mal*”. Se determinó asimismo la reducción de los oficiales y sirvientes del hospital que no fuesen necesarios, así como que se ajustase el salario del médico debido a que “*les visites que·s deuen fer en dit hospital són molt poques*”.<sup>91</sup>
- 28 de agosto: Ante la constancia de que seguía declarándose algún nuevo caso de enfermos de “mal contagioso”, el gobernador dictó que todos ellos debían ser trasladados al hospital. De todas formas, los cónsules pidieron al gobernador que permitiese que el doctor y los cirujanos visitasen y curasen a los contagiados en sus casas, en vez de hacerlo únicamente en el hospital. Se informó de la llegada de noticias certeras sobre la declaración de la peste en Barcelona, ordenándose nuevas guardias.<sup>92</sup>

---

89 *Ibidem*, fols. 20r-21r.

90 *Ibidem*, fol. 22.

91 *Ibidem*, fols. 22v-23r.

92 *Ibidem*, fols. 23v-24r.

- 25 de septiembre: El Consejo decidió que las fiestas de la Concepción de la Virgen fuesen celebradas con la máxima ostentación que se pudiera, pues la ciudad había sido librada del contagio.<sup>93</sup>
- 15 de diciembre: Los cónsules expusieron ante el Consejo general que “*Nostre Senyor y Maria Sanctíssima nos an deslliurat del mal contagiós que i havia en esta ciutat y ha del tot aquell cessat*”.<sup>94</sup>

Así se notificó oficialmente el final de la peste en Tarragona por parte de las autoridades municipales. Sin embargo, la calma duró bien poco tiempo, puesto que a mediados de abril de 1651 volvió a hacerse patente que “*lo mal contagiós va augmentant y se posa per les viles sercunveïnes*”,<sup>95</sup> no pudiéndose evitar la difusión de este nuevo brote epidémico que atacaba nuevamente con dureza a una ciudad completamente exhausta.

---

93 *Ibidem*, fol. 25r.

94 *Ibidem*, fols. 31v-32r.

95 AHCT, FM, AM, n° 189: 1651-1654, fol. 8r.

Promencia de  
Morbo

29  
Diebus die et anno et quibus in continens facta p[ro]mencia no  
minatione personarum mochi de mandato d[omi]norum  
dominorum consulum fuit convocata promencia morbi  
in dita domo civitatis et aula consilij supra convocatio  
ne interueniunt et presentes fuerunt sequentes

Don Honorat noques }  
Los señores Andreu de Souira } Consules  
{ Barthomieu de Souira }

Lo don Joseph de qual Hyalinto meret Joan Gomar  
Jacome Olano Antoni Saloni Pere mari

Los quals sobre los fechos de que se trata de guardar se  
del mal contagioso no entee en dita ciutat de llebe  
varen los sequens

Primo que en lo alear de arriba de la patrona nos  
tra quisien dia se dexan dos misas visadas per el effe  
te con preta la que ya antes se dexa se faren de  
caridad qual es lo que se sigue

2º que per parte de la ciutat se fassa embiada al p[ro]f[es]s[or]  
capitol donar en la parte o no si fueren lo que se ha  
ciudad del mal contagioso o contagio que es en la ciutat  
de soltura supliendo adit fize capitol se seruit fer  
pregarces para que deus nuestro señor nos des llivre  
y guarde de semblante mal y dese malice al  
p[ro]f[es]s[or] de los de las religiones para que fallen de  
malice pregarias

3º que se fassa embiada al señor governador de que  
se seruit no donar clachag de se rre ni se igua  
uno es persona sola aisi los naturales y i habitans  
de esta ciutat con forasteros que son los pasadros y  
estranos o guardes del bestiar los qual ha sa p[ro]p[ri]a  
se seruit de coar los aior se a leca parte per que se  
lo reball de bascar ala maxima de que los pa  
trons de los arts y barques hayan de donar libe  
de la gente que buyten en y que no puegan nul  
de persona alguna que a quella pimer nosia  
manifestada al señores consules tolli la gente ar  
bellorais adit señores consules

Figura 3: "Convocatoria de la Promencia del Morbo" (15 de febrero de 1650)  
AHCT, FM, AM, nº 188: 1650-1651, fol. 29r

SEGUNDA PARTE

**ENFRENTARSE A LA ELA**

**HOY**



# ELA: LA NECESIDAD DE UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR TANTO A NIVEL ASISTENCIAL COMO INVESTIGADOR

JAVIER RIANCHO ZARRABEITIA

HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA

La esclerosis lateral amiotrófica o ELA es una enfermedad neurodegenerativa en la que se produce un daño, degeneración y posteriormente muerte de las motoneuronas. Las motoneuronas asientan a nivel de la corteza cerebral y de la médula espinal y son las neuronas encargadas de transmitir la información necesaria para que se produzca el movimiento voluntario.

Concretamente el término de esclerosis lateral amiotrófica fue introducido por el Dr. Charcot, prestigioso neurólogo francés del siglo XIX. Charcot estudió un grupo de pacientes que presentaban una pérdida de masa muscular muy llamativa, lo que en términos médicos se conoce como amiotrofia. Al realizar el estudio necrópsico a estos pacientes comprobó como característicamente presentaban una degeneración esclerótica de los cordones laterales de la médula espinal, acuñando finalmente el término de “sclérose latérale amyotrophique”.

La gran mayoría de casos de ELA son esporádicos, es decir, no presentan un patrón de herencia familiar, mientras que un pequeño porcentaje de ellos son considerados familiares. Los casos familiares, que suponen en torno al 10% de los casos de ELA son secundarios a mutaciones en genes concretos, como las mutaciones en C9orf72, SOD1, TDP43 que directamente van a ser capaces de inducir la degeneración de las motoneuronas. La gran mayoría de casos familiares presentan un patrón de herencia autosómico dominante, en el cual la probabilidad de que un descendiente herede la enfermedad es del 50%. Por el contrario, la gran mayoría de casos de la enfermedad son clasificados como esporádicos. En los casos esporádicos la enfermedad no aparece debido a alteraciones en un gen concreto, sino que es el resultado entre la predisposición genética del individuo, su ambiente y el envejecimiento

celular propio de la edad. Es por ello que los casos esporádicos de ELA aparecerían en aquellos sujetos con cierta predisposición genética que a lo largo de sus vidas presentasen exposiciones ambientales de riesgo. El término exposición ambiental es extremadamente amplio y en él se incluirían factores tanto intrínsecos al individuo (ej. historia previa de infecciones, presencia de factores de riesgo cardiovasculares etc), como determinantes externos (área geográfica habitada, contaminación ambiental).

Existen varias formas de presentación de ELA, cada una de ellas con unas peculiaridades clínicas características. Entre ellas, la forma de inicio espinal clásica y las formas bulbares son las dos más frecuentes. En la primera de ellas la enfermedad típicamente comienza a nivel distal en una de las extremidades, habitualmente en una de las manos, extendiéndose a continuación a la extremidad contralateral e involucrando posteriormente a las extremidades inferiores y al resto de la musculatura. Por el contrario, en las formas bulbares la enfermedad aparece circunscrita, al menos al principio a los músculos de innervación bulbar (músculos de la boca, lengua, faringe) lo que hace que los pacientes con estos tipos de enfermedad presenten unas características clínicas y un pronóstico distinto.

Como consecuencia del daño progresivo de estas neuronas los pacientes con ELA presentan una sintomatología característica que incluye la pérdida de fuerza muscular, la dificultad para realizar movimientos precisos, calambres y contracturas musculares la pérdida de masa muscular y frecuentes “saltos musculares”. En las formas de inicio “bulbar” la sintomatología más frecuente es la disartria o dificultad para la articulación del lenguaje y la dificultad para la deglución secundarios a la alteración de la musculatura oro-faríngeo-lingual.

El diagnóstico de ELA es un diagnóstico de exclusión, es decir, los médicos, tienen que excluir otra serie de enfermedades o trastornos que podrían simular la enfermedad pero que no lo son. Para ello, es necesario el realizar una entrevista detallada al paciente y una exploración sistémica y neurológica en profundidad. Adicionalmente, son necesarias una batería de pruebas complementarias que incluyen analíticas sanguíneas, pruebas de neuroimagen y un estudio neurofisiológico. A pesar de todas estas pruebas, en algunas ocasiones el proceso es complejo y precisa de una reevaluación clínica y/o neurofisiológica al cabo de un

intervalo de tiempo antes de poder llegar a un diagnóstico de confianza.

Respecto al tratamiento de los pacientes, éstos precisan un tratamiento multidisciplinar y coordinado de un gran número de especialistas que actúen a distintos niveles de los pacientes. Actualmente existen dos fármacos aprobados para el tratamiento de la ELA, el Riluzol y el Edavarone ambos con un efecto modesto en la supervivencia de los pacientes, sin que induzcan una modificación en la historia natural de la enfermedad.

## **LA ELA DESDE UNA PERSPECTIVA ASISTENCIAL**

La esclerosis lateral amiotrófica es considerada como una enfermedad rara, sin embargo, este término puede resultar en ocasiones engañoso, al tender a clasificar a la enfermedad como un trastorno muy poco frecuente, cuando realmente no lo es.

El motivo por el que la ELA es considerada como una enfermedad rara se debe a que su prevalencia (es decir el número de afectados que hay en un determinado momento) no es excesivamente alto. Sin embargo, este hecho se debe a que, por desgracia, los pacientes con la enfermedad presentan una supervivencia corta y no a un número reducido de casos de nueva aparición. En este sentido, el empleo de datos concretos ayuda a contextualizar la enfermedad y a los problemas socio-sanitario-económicos que implica. Se cree que actualmente en el mundo hay más de medio millón de pacientes afectados de ELA y que se diagnostican 17 casos nuevos cada hora. Desde una perspectiva nacional, en nuestro país todos los días se diagnostican 3 casos nuevos de la enfermedad, existiendo en el momento actual más de 4000 pacientes con ELA.

En este sentido, distintos estudios han estimado que en torno 1 de cada 400-800 personas fallecerá de ELA a lo largo de sus vidas.

Otro aspecto interesante e importante del problema es el hecho de que está aumentando el número de casos de la enfermedad. En parte este aumento parece tener varias causas: por un lado, un aumento en la esperanza de vida y en la capacidad diagnóstica y por otro un cambio a nivel de los hábitos de vida y de las exposiciones ambientales que

tenemos en la actualidad. De esta forma, se estima que en el año 2050 el número de casos de ELA en el mundo se haya casi duplicado, sobre todo a expensas de un aumento de los casos en los países en vías de desarrollo. En lo referente a nuestro país, nuestro grupo de investigación ha realizado distintos trabajos que apoyan el aumento de incidencia de la enfermedad tanto a nivel nacional como desde una perspectiva regional.

En un análisis reciente, comprobamos como en la segunda mitad de la última década la mortalidad por ELA había aumentado en nuestro país en torno a un 10% respecto a la primera mitad del periodo.

En lo referente a nuestra región, en otro estudio analizamos si había cambiado la incidencia de la enfermedad en 2 periodos de tiempo (1974-1985 y 2004-2013). Llamativamente, encontramos que la incidencia anual de ELA en nuestra comunidad había aumentado en un 70% en los últimos 30 años, siendo en 2013 de 1,7 casos por cada 100.000 habitantes.

Todos estos datos que demuestran que la enfermedad “no es tan rara como a veces tiende a clasificársela” deben hacernos reflexionar sobre si de verdad estamos prestando a los pacientes con ELA la asistencia que precisan. Como se ha comentado anteriormente la ELA carece de un tratamiento médico modificador de enfermedad efectivo, pero existen numerosos estudios que muestran que aquellos pacientes que tienen una asistencia multidisciplinar y coordinada tienen una calidad de vida mucho mejor y supervivencias de hasta 1 año más largas que aquellos enfermos que carecen de ellas.

En este sentido, los pacientes con ELA precisarán a lo largo de su enfermedad de la atención de neurólogos, neumólogos, nutricionistas, médicos rehabilitadores, logopedas, terapeutas ocupacionales, personal de enfermería entrenado, psicólogos, gastroenterólogos y médicos de cuidados paliativos, así como de otras figuras de apoyo no menos útiles, como las asociaciones de pacientes que en numerosas ocasiones hacen de nexo entre los enfermos y la administración promoviendo de actuación orientadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Bajo estas premisas, fueron concebidas las Unidades y/o Consultas Monográficas de ELA, cuyos principales objetivos se enumeran a continuación:

- Permitir unos tiempos de consulta más largos y adaptados a cada paciente y situación concreta, promoviendo una atención individualizada a los pacientes y a sus familiares.
- Proporcionar una atención sistematizada multidisciplinar y coordinada de la enfermedad y de sus complicaciones.
- Establecer consultas de seguimiento flexibles y adaptadas a las necesidades de los pacientes (consultas telefónicas, consultas vía email, tele consulta vía webcam)
- Facilitar e informar sobre el consejo genético en los casos pertinentes.
- Promover una acción conjunta y coordinada con los trabajadores sociales y con los terapeutas ocupacionales
- Establecer un registro de los pacientes atendidos, así como un biobanco de muestras y otros biomarcadores (sangre y otras muestras biológicas, estudios de imagen, estudios neurofisiológicos...)
- Facilitar la realización de estudios de investigación, así como la incorporación de pacientes a ensayos clínicos.

Actualmente en nuestra región existe una consulta monográfica en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla y es de esperar que en los próximos meses termine consolidándose otra en el Hospital Sierrallana.

## **RETOS Y OPORTUNIDADES EN INVESTIGACIÓN**

La investigación en ELA, tanto en término de recursos invertidos como de resultados y conocimiento obtenido ha presentado un crecimiento exponencial en las dos últimas décadas, principalmente en los últimos años. Actualmente la investigación en ELA podría dividirse en varios campos o áreas de trabajo:

- Investigación en la epidemiología de la enfermedad
- Investigación en la patogenia, es decir los mecanismos por los cuales se produce la enfermedad.
- Investigación en biomarcadores, es decir investigación en herramientas que permitan diagnosticar de manera precisa y temprana

a los pacientes, saber que pacientes están en riesgo de padecer la enfermedad o conocer cómo va a ser el curso de la enfermedad en un determinado paciente.

- La investigación de nuevas terapias para el tratamiento de los pacientes.

Por el momento, la investigación en nuevas terapéuticas no ha sido capaz de identificar un tratamiento eficaz capaz de modificar el curso evolutivo de la enfermedad. Hasta el momento de escribir este texto varias centenas de compuestos se han testado como potenciales tratamientos para ELA y solo 2, el Riluzol y el Edaravone, con resultados muy modestos, se encuentran actualmente aprobados para su uso en seres humanos. Cabe destacar que esta tasa de éxito es muy inferior a la que se da en otras enfermedades como las enfermedades infecciosas o las enfermedades cardiovasculares ejemplificando la complejidad de las enfermedades neurodegenerativas.

De los cientos de tratamientos ensayados, varias decenas de ellos mostraron resultados prometedores en fases preclínicas, es decir en las primeras fases de desarrollo en las cuales se emplean modelos celulares y animales, pero sin embargo no se mostraron eficaces cuando fueron testados posteriormente en seres humanos. El motivo del porqué de este fracaso en la búsqueda de un tratamiento eficaz subyace probablemente al desconocimiento de la enfermedad. Actualmente se conoce bastante bien el periodo sintomático de la enfermedad, es decir, lo que sucede desde que el enfermo es diagnosticado hasta que finalmente fallece. Sin embargo, se desconocen o al menos, no se conocen por completo, algunas cuestiones que resultan cruciales para entender la enfermedad entre las que se incluyen: ¿cuándo comienza la enfermedad? ¿cuáles son las causas para la misma? ¿qué hace que en un determinado momento las motoneuronas comiencen a degenerar? ¿existe una causa o son múltiples causas? ¿cómo interaccionan entre ellas? ¿cuáles son los mecanismos exactamente implicados?

En los últimos años se han caracterizado la mayoría de los mecanismos implicados en la enfermedad entre los que se incluyen alteraciones en metabolismo energético de las motoneuronas, alteraciones en el plegamiento y en la eliminación de las proteínas, alteraciones en el citoesqueleto (esqueleto celular) y la capacidad de transporte de las mo-

toneuronas, así como inflamación y degeneración a nivel de las células que las rodean. Sin embargo, el resto de los interrogantes permanece en gran medida sin ser resueltos. Como se adelantaba anteriormente, se cree que el resultado final, en este caso la degeneración de las motoneuronas será consecuencia de la interacción de factores genéticos, ambientales y del envejecimiento celular. En cada paciente en concreto, posiblemente el peso de cada uno de ellos variará, de tal manera que determinados pacientes con una alta predisposición genética solo necesitarán unas pocas exposiciones ambientales de riesgo, mientras que otros con una predisposición genética moderada precisarán de un gran número de exposiciones de riesgo para desarrollar la enfermedad.

Hasta el momento, los distintos grupos investigadores nos hemos centrado en investigar de manera autónoma y posiblemente un tanto “aislada” cada uno de estos factores de manera separada, en un intento por disecar las distintas vertientes de la enfermedad. De esta manera, grupos muy potentes se han dedicado a investigar aspectos genéticos, mientras que otros investigadores han estado centrados en analizar la epidemiología o la patogenia de la enfermedad. Gracias a todos ellos, actualmente conocemos un gran número de piezas en el “puzle de la ELA”. Ahora bien, si lo que queremos es poder unir las y así poder conocer exactamente la enfermedad y porque se produce y consecuentemente plantear estrategias terapéuticas exitosas necesitamos cambiar el planteamiento investigador. Una enfermedad tan compleja como la ELA precisa de un abordaje muy complejo. En esta línea en el futuro los planteamientos investigadores deberían integrar aspectos epidemiológicos, genéticos, patogénicos, clínicos y terapéuticos. Para ello, es necesario cambiar la concepción investigadora, que en muchas ocasiones peca de individualista y promover el establecimiento de consorcios que impliquen la asociación multidisciplinar de grupos, así como el establecimiento de grandes cohortes de pacientes y controles.



# CANELA: LA NECESIDAD DE ASOCIARSE PARA SUMAR Y HACER DEL MUNDO UN LUGAR MEJOR

FERNANDO MARTÍN PÉREZ  
ASOCIACIÓN CANELA

Ismael Martín de Pablos es el nombre de mi mayor ídolo, del hombre de quien más he aprendido, a quien más he amado y quien siempre permanecerá en mi memoria, “mi bichejo”. Canito le llamábamos en casa. Él fue mi padre, es mi padre, la persona -junto a Charo, mi madre- que me enseñó que se puede querer a alguien más que a uno mismo. Mi madre es una luchadora nata, la mejor cuidadora de mi mundo. Los dos juntos me enseñaron, tal y como indiqué en mi tesis doctoral, que no hay caminos pedregosos sino *vidandantes* con mejor o peor sentido del humor.

Él fue el diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Él es el culpable de CanELA exista. Durante su enfermedad, su peregrinaje ELA o su prisión me enseñó muchas cosas, especialmente lo bella persona que se puede ser y lo que puede llegar a decir una mirada. También aprendí lo que era la ELA, cuál era su situación y cuál podía ser. Por ello y con el apoyo de unos grandes amigos, Luis Murillo, Amaro Cayón y Marcos Calvo, surgió CanELA. Pero qué es CanELA. ELA Para ello usaré un texto que escribí en noviembre de 2017 tachando y añadiendo en negrita las correcciones oportunas de acuerdo con la situación actual. Antes de comenzar, debo dar el dato máspreciado que los afectados de toda España tienen. Francisco Luzón, tras su diagnóstico fundó la Fundación que lleva su nombre, sin la existencia de esta institución privada las cosas serían menos esperanzadoras, todas las asociaciones, afectados, afectadas de ELA y sus cuidadores y Latinoamérica nos hemos visto apoyados desde su buen hacer y su lucha incansable que ha podido hacer que muchas cosas que se podían ver como imposibles hoy son posibles, realidades que podían suponer una enorme cuesta arriba hoy son más llanas y la realidad de la ELA hoy es visible gracias a su Observatorio ELA. Además los cursos de EscuELA, disponibles en la web son

un bien extremadamente preciado para el día a día de una realidad que se completa con la guía *Día a día con la ELA*, realizado por la Fundación junto al CEAPAT. Por lo cual, también gracias a la Fundación Francisco Luzón, afectados y cuidadores sabemos cómo cocinar ante la disfagia, como cuidar a los afectados, qué situación global existe en España, qué ayudas técnicas se requieren y muchísimas cosas más entre las que figuran el amparo a las asociaciones, relaciones con las instituciones públicas y la creación de una comunidad de la ELA que dan un impulso inmejorable para lo que se mostrará a continuación:

Asociación Cantabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica. CanELA, ha sido constituida con el objetivo principal de ayudar a los afectados de esta terrible enfermedad en Cantabria. A partir de ella pretendemos mantener la calidad de vida y dignidad de estos en la medida de lo posible.

## **QUÉ ES LA ELA**

ELA responde a las iniciales de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Es una enfermedad que se puede resumir como cruel y fatal.

Se produce por el fallo de las dos motoneuronas cerebrales, la superior y la inferior. Este fallo o daño se percibe cuando las motoneuronas están dañadas aproximadamente en el 80% y el diagnóstico es un punto de no retorno. Se especula sobre que genética (5%), edad (20%) y ambiente (75%) determinan el daño motoneuronal que desemboca en ELA. Las zonas laterales de la médula espinal se esclerosan, se dañan, envían malos mensajes que matan a las neuronas y los músculos. La progresiva muerte de las neuronas de cada una de las zonas del cuerpo provoca asimismo una gran combustión de calorías y atrofia en cada uno de los miembros, así como la inutilidad y muerte de los mismos. De esta manera, ya sea bulbar (aparatos digestivo y respiratorio) o espinal (extremidades), la ELA provoca la muerte de los músculos, uno a uno deja de funcionar progresivamente. Esto provoca que, en fatalidad poética, la ELA haga del cuerpo la cárcel de una persona que se encuentra en el corredor de la muerte.

Durante este recorrido, el afectado evoluciona con la esperanza de que mañana aparezca una cura, o al menos algo que ralentice lo que se le avecina. Los afectados que han experimentado la enfermedad y ya no

tienen esperanza, llegaron a no poder andar; a no poder usar las manos para escribir o comer; a no poder saborear un mísero bocadillo de jamón; a no poder decir ni un “te quiero” ..., a no poder hacer nada, sin que nada les doliera... Solamente fueron conscientes de todo, viendo todo y escuchando todo, sin poder, incluso, decir, hacer ni respirar. Los que hoy padecen ELA observan con entusiasmo el aumento de ensayos clínicos que se están dando, y todos confiamos en que mañana podamos dar las mejores noticias posibles.

## **SITUACIÓN DE LOS AFECTADOS EN LA REGIÓN**

No **Sí** es halagüeña. Los afectados carecen **disponen** de la información necesaria para una lógica toma de contacto con la enfermedad y ser proactivos ante el desarrollo de ésta.

La degeneración progresiva del cuerpo conduce a afectados y familiares a tener que llevar a cabo numerosos trámites relacionados con la dependencia, la invalidez, etcétera. Además, los espacios domésticos son transformados, lo que conlleva un enorme esfuerzo añadido a unos costes que se estiman de 34.593 € de media anual de los que los servicios sociales se hacen cargo de unos 15.407 € anuales. Por esta razón, los afectados de ELA que pertenecen a una familia de clase media pueden llegar a verse en situación de exclusión social, además de encerrados en sus casas y abandonados por todos, salvo por el calor de sus familiares.

Los gastos no son sólo los referentes al espacio doméstico y los esfuerzos que se presuponen de las gestiones. La continuada pérdida de facultades físicas requiere la necesidad de profesionales especializados tanto en psicología como en logopedia y en fisioterapia respiratoria, digestiva y muscular. Parte de ello **-ahora más-** lo cubre la Seguridad Social. Además, de todas las herramientas que un enfermo de ELA necesita (silla de ruedas, silla de ruedas electrónica, cama ortopédica, muletas, sistemas alternativos de comunicación, andador, aparatos digestivos y respiratorios, etcétera) los servicios sociales cubren parte de ellos **Ca-nELA dispone de otros en préstamo para afectados**. La ELA es dura para afectados y su entorno.

Hablemos de la fatalidad de los números: hace cinco años se diagnosticaban en España 640 casos anuales, hoy **900 hoy más de 1.200**. Hace

cinco años 1 de cada 100.000 habitantes tenía ELA, hoy 23. Hace cinco años había 12 afectados de ELA en Cantabria, hoy ronda los 3040, sin sumar los fallecidos durante este periodo de tiempo. Esto en una ratio en que indican que cada año se diagnostican 9001.200 y fallecen 9001.200 afectados. Además, se estima que en 2035 los casos de afectados de ELA en España serán 1 afectado sobre 400 habitantes.

Debemos trabajar hoy, por los de hoy y por los de mañana.

## ASPIRACIONES DE LA ASOCIACIÓN CANELA

Aspiramos a que los afectados de ELA y sus familiares estén informados sobre la enfermedad y a que haya una conciencia social sobre esta realidad en Cantabria **cada día que pasa es una realidad**. Queremos que no haya más enfermos de ELA que soliciten una muerte digna, queremos que tengan una vida digna **cada vez más gracias al trabajo de los equipos médicos, las instituciones, fundaciones como la Fundación Luzón y asociaciones, en el caso de Cantabria, CanELA**. Por ello lanzamos uno de nuestros *slogans* que completa Investigación = solución, y no es otro que visibilidad = dignidad. Aspiramos a que el conjunto de la sociedad cántabra sea consciente de que la ELA existe, es una parte de la maldita espada de Damocles, que sepan que la lucha contra ella es necesaria en todas sus vertientes.

Más allá del plano informativo, CanELA pretende buscar planes para que los afectados de ELA dispongan de una estabilidad estructural que les permita vivir más y mejor, tal y como reflejan numerosos estudios. El objetivo central referente a este punto reside en conseguir una gestoría de casos y una Unidad de ELA en el Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla” **-hoy ese destino está más cerca-**, así como una vía de comunicación entre profesionales médicos de la región **que hoy también está más cerca**. Asimismo, aspiramos a conseguir que los afectados de ELA de la región cuenten con la atención domiciliaria y la formación que los cuidadores requieren **está en proceso** y con unas valoraciones de discapacidad acordes a sus necesidades, acordes a la realidad que la ELA plantea.

Otra de las finalidades reseñables gira en torno a la búsqueda de una atención especializada, pues entre las características de esta enferme-

dad se encuentra la gran cantidad de particularidades que requieren de una atención especializada. Los conocimientos concretos a los que nos referimos son, entre otros, la complejidad en el cuidado, cuyos familiares deben convertirse en expertos de excepción **a quienes comenzaremos a ofrecer cursos de apoyo**; un cuidado psicológico que no cualquier psicólogo es capaz de enfrentar; fisioterapia muy compleja que en Valdecilla se presta pero debe ser extensible, que engloba distrofia, complicaciones en la deglución (incluso de flemas) y en la respiración **hemos preparado un plan de atención fisioterápica integral para enfermedades neurodegenerativas**; logopedia bastante compleja, ante la pérdida progresiva de capacidades de cuyo servicio disponemos. Todos ellos tienen que enfrentarse a una realidad en que el afectado y familiares tienden a encontrarse superados por el desarrollo de problemas respiratorios, digestivos, entumecimiento y muerte de músculos, pérdida de masa muscular, pérdida de capacidades de comunicación, etcétera. **Hay mayor conciencia.**

Aspiramos también a unir fuerzas con instituciones, empresas y particulares para generar sinergia ante esta terrible enfermedad **está siendo un hecho**. Procuraremos hacer talleres y cursos de forma continuada **están programados**, para que los afectados (enfermo y familia) sean proactivos, sepan qué tienen que hacer en cada caso de complicación, sepan qué tienen que hacer en el día a día, en la cotidianidad. También porque sepan qué comer, cuánto comer, etcétera. Todo ello sin que se provoque el derrumbe emocional que esta dura enfermedad genera.

Todo esto está siendo posible de manera progresiva gracias a la empatía que muestran tanto las instituciones como los centros médicos, empresas y sociedad. Cada vez la ELA es más conocida y se atiende mejor.

De otra parte, Asociación CanELA hemos desarrollado numerosos actos de visibilidad e información sobre la enfermedad en medios de comunicación y foros como los Martes de la Salud del Ayuntamiento de Torrelavega. Asimismo, hemos organizado conferencias propias, organizado conciertos, eventos deportivos y muchas cosas más entre las que destaco:

- La canción ConócELA que artistas cántabros como Sara Sua, Jesús Espinosa (juntos *The Partners*), Borja Feal, Nacho Sistol, Chus Gancedo, Olmo Vidania y Dani Simons interpretaron con el objetivo de

dar visibilidad a esta enfermedad con motivo de su día mundial, el día 21 de junio. Puede verse en YouTube “Artistas cántabros unidos ante la ELA. ConócELA”.

- El mural CiudadELA que fue pintado por Roberto Orallo, Sonia Piñeiro, Emma Meruelo, Carlos San Vicente, Lucía Polanco y Carlos Huertas el día de la clausura de la exposición Arte con CanELA, celebrado en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Santander. Allí expusieron Roberto Orallo, Okuda, Juan José Viota, Mariam Cobo, Fermín Lazcorreta, Julia García, Emma Meruelo, Mar Pajarón, Gloria Pereda, Sonia Piñeiro, Veronique Sobrado, Fausto y Raul Cañestro, Armando Cerezo, Carlos Huertas y Quique Ortiz.

Igualmente deseo expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las instituciones, empresas y personas que permiten que CanELA crezca y nos apoyan en las labores que realizamos. En este sentido me gustaría agradecer a todas aquellas personas con las que nos hemos cruzado en lo que va de andanza de CanELA, sois muchas y a todas os apreciamos y agradecemos enormemente lo que hacéis por hacer del mundo un lugar mejor. Además, agradecemos que vengáis a nuestros eventos y participéis de una visibilidad que debe ser cada día mayor para llegar al puerto que deseamos, aunque sea la cronicidad de esta realidad. Ruego comprendan que venir a nuestros eventos no sólo es pasar un rato agradable y hacer un donativo, es mucho más, es dar visibilidad de la conciencia que existe con relación a las necesidades que tienen los más vulnerables, en este caso enfermos de ELA, pero igualmente ir a los eventos lúdicos a beneficio de asociaciones sociosanitarias sirven para mostrar al mundo que la sociedad no está dormida, que buscamos soluciones para aquellos que las necesitan sí o sí.

**Si deseas hacerte socio: <https://elacantabria.org/hazte-socio/>**

TERCERA PARTE  
**ENFRENTARSE A LA ELA**  
**TESTIMONIOS**



# LOLA DORADO CALASANZ

70 AÑOS

MÉRIDA

Soy Lola Dorado, presidenta de ElaExtremadura, afectada de ELA desde hace 8 años y con una agraciada evolución. Llevo una vida casi autónoma, con ciertas limitaciones, necesito apoyo y acompañamiento para andar, subir escaleras, y en general, prevenir caídas por mi falta de equilibrio. Lo importante es que sigo teniendo mucha energía y entusiasmo, me encanta asistir a diferentes actividades y aunque digo que no a muchas cosas por no pedir tanta ayuda, mantengo una vida activa y llena de vitalidad.

Soy psicóloga, me encanta mi profesión, y aunque estoy jubilada, aún sigo trabajando de forma voluntaria impartiendo un taller de "TÉCNICAS FACILITADORAS DE SALUD", que llevo desarrollando desde hace más de 20 años y que es la base del poster que presenté este año en el congreso de CINCELA, y que quiero seguir difundiendo porque creo que nos beneficia a todos.

Como psicóloga, siempre he creído y defendido la importancia de la mente. Somos mente y cuerpo. La salud es el resultado del equilibrio entre ambos. Por ello cada vez se está dando más importancia a la parte psíquica tanto en la salud como en la enfermedad la mente y el cuerpo se influye mutuamente, por eso insisto en que además del cuerpo atendamos a la mente porque son dos caras de la misma moneda. Están conectados ambos.

Hoy en día ya hay muchos estudios que respaldan esta teoría y la unión tan evidente de la mente y el cuerpo está muy estudiada, aunque aún nos queda mucho por descubrir, ya tenemos evidencias bioquímicas de que existe esta interconexión.

## **¿CÓMO NACE ESTA IDEA DE REALIZAR UN TALLER DE TÉCNICAS FACILITADORAS DE SALUD?**

En mi larga vida profesional he dado muchas conferencias e impartido cursos de formación sobre el estrés y su repercusión en nuestra salud.

Hoy más que nunca, todo el mundo habla de estrés y, como consecuencia, también se ha escrito mucho sobre las distintas técnicas para combatirlo... de ahí mi idea de realizar un taller de Relajación y otras “técnicas facilitadoras de salud” que inicié en un Centro de mayores y que he ido ampliando y perfeccionando a lo largo de los años.

¿Por qué no practicar las técnicas de relajación para mejorar nuestra salud... ya que de forma inversa- el estrés- sabemos que lo perjudica? Las preocupaciones están en la mente y en el cuerpo, así que empecemos por aprender a relajar los músculos.

La hormona del estrés es el cortisol, y una de las formas de combatirlo y enfrentarnos a ella es con la relajación y la respiración. De esta forma, segregamos endorfinas y conseguimos que nuestro cuerpo entre en un estado de calma, de equilibrio, y homeostasis.

Los beneficios de las endorfinas son grandes ya que bajan el nivel de cortisol y estos neuropéptidos nos ayudan a fortalecer y reforzar el sistema inmunológico, por ello repercute en beneficio de nuestra salud.

Realizar este taller en el que se trabaja la mente y el cuerpo ha ayudado a muchas personas a sentirse bien. Hacemos ejercicios de estiramientos, práctica de distintos tipos de respiraciones, sobre todo la diafragmática que es básica para poder aprender a relajarse, realizamos visualizaciones, trabajamos los pensamientos y vivimos de forma plena el aquí y el ahora, acabando siempre con una meditación guiada que nos lleva pasar a un estado profundo de paz y de serenidad.

La evaluación siempre es superpositiva, por lo que, a partir de esto, empecé a trabajar en la elaboración de un poster que resumiera la práctica de estas herramientas y se utilizara en distintos colectivos, y ¿por qué no? En una enfermedad tan grave como la mía -la ELA- ya que podría contribuir a mejorar nuestro bienestar emocional y su práctica es sencilla

### ¡¡REPALVITAL NOS PUEDE AYUDAR!!

A continuación, pasaré a explicaros someramente el significado del poster “REPALVITAL” que tanta ilusión me hace compartir

“REPAVITAL” es “la píldora” que recomiendo para mantener el bienestar de todos, jóvenes o mayores, enfermos o cuidadores.

¿Por qué? Llevo muchos años dando a conocer este “medicamento” en el que creo, y que la experiencia me muestra lo valioso que es.

Pero ¿qué es el REPALVITAL?: Qué es este “medicamento” que ha resultado tan útil para tantas personas durante más de veinte años.

Simplemente se trata del acrónimo de las técnicas que considero que nos ayudan a mantener nuestro bienestar integral. Son herramientas sencillas que llevadas a la práctica con constancia y perseverancia su práctica, nos ayudan a encontrarnos bien.

¡Dar a conocer “REPAVITAL” es mi ilusión!

Esto me llevó a la idea de aplicarlo a mi enfermedad -la ELA- y lanzarme a realizar el poster que presenté, adaptado a los enfermos de ELA, siempre en la medida de lo posible en cada etapa de la enfermedad y a cada enfermo.

Os paso el poster donde reflejo mi idea de que la aplicación de estas técnicas nos proporciona endorfinas... y nos ayuda a sentirnos mejor.

## **RESUMEN CONTENIDO:**

Aplicación de técnicas saludables en enfermos de ELA para conseguir llevar una vida con más calidad y mejor evolución. Exposición de diversas “píldoras” para nuestro bienestar emocional.

- **OBJETIVO:** Mejorar nuestro bienestar personal mediante el uso de “REPALVITAL”:
- **METODO:** Entrenamiento en diferentes técnicas:  
**R** Respiración, relajación, visualización  
**E** Ejercicios físicos.  
**P** Pensamientos  
**AL** Alimentación  
**VITAL** Vitalidad, entusiasmo, energía, actitud positiva
- **DESARROLLO:** Utilización de cada una de estas herramientas tomando conciencia de los recursos que tenemos en nuestro cuerpo y en nuestra mente, y adaptándolos a cada persona según etapas de la enfermedad.

- Respiración: Al respirar, nuestro oxígeno llega a cada una de nuestras células y nos llena de energía.
- Relajación: Conseguir un estado de calma y serenidad.
- Visualización: Imaginar con “los ojos de la mente” acontecimientos positivos.
- Ejercicios físicos: Movernos con actividades de hidroterapia, fisioterapia y estiramientos.
- Pensamientos: Enfocarse en lo positivo, en lo que podemos hacer. Donde va nuestro foco va nuestra energía.
- Alimentación: Mantener una alimentación sana y equilibrada.
- Vital: Vivir con entusiasmo, energía y fuerza, esto es: vitalidad.

## • RESULTADO

El empleo de estas técnicas “facilitadoras de salud” nos ayuda a mejorar nuestra calidad de vida potenciando la segregación de endorfinas.

¡Aunque no se mueva el cuerpo podemos mover el alma!

¡Aumentar las endorfinas para mí, es uno de mis retos y trato de mil formas de vivir momentos que nos la proporcionen!

¿Cómo vivo ahora mi enfermedad? Por supuesto que hay un antes y un después en todos nosotros. Yo, antes era una “Lola corre, corre, metida en mil historias...el voluntariado me ha dado y me da vida, y los temas de la mente siempre me han apasionado. Siempre he sido luchadora y vividora, de sacar el jugo a la vida.

Ahora, desde mi diagnóstico, trato de vivir cada vez más el momento... de disfrutar con todo y de fijarme más en lo que puedo aún hacer más que en mis limitaciones.

Trato de aplicar la “Triple A” que recomiendo a todas las personas ante el diagnóstico de una enfermedad:

- **ACEPTACION** que no es resignación... y ¡significa mucho!
- **ACTITUD POSITIVA:** Va a depender de nosotros. Tener una actitud positiva tiene una gran repercusión, la actitud es cómo yo me predispongo ante la vida, cómo me enfrento al día a día
- **ANIMO**...fuerza, vida, alma, vitalidad ¡Es clave para vivir!

Estos pilares son los que nos ayudarán a vivir la enfermedad sin tirar la toalla.

### ¿CÓMO VIVO AHORA MÍ DÍA A DÍA?

Dedico bastante tiempo al ejercicio físico, voy al gimnasio, a la piscina, que me encanta y es mi mejor medicina porque allí me siento “como pez en el agua”, hago respiraciones y me relajo ¡una maravilla, camino y salgo nueva!

A diario hago relajación, visualización y trabajo la mente... y sigo impartiendo mi taller entendiendo que el beneficio es mutuo: a la gente le ayuda y a mí me beneficia.

Este es mi pequeño testimonio como enferma de ELA privilegiada porque aún tengo buena calidad de vida.

¿Influye en esa evolución el estilo de vida y la actitud?

No lo sé, es difícil, pero a mí me ayuda a mantenerme mejor a nivel mental y físico.

Me gustaría que se investigara más en la biografía de los enfermos y se pudiera saber qué factores nos favorecen una evolución más favorable...

Mientras tanto, yo solo ofrezco mi aportación de herramientas, que, de alguna manera, tengamos mejor o peor pronóstico, nos ayudan a tener más calidad de vida, mientras... ¡vivamos!!



# HERRAMIENTAS para MEJORAR la CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS de ELA



AUTORA: Lola Dorado Calasanz • Psicóloga afectada de ELA • E-mail: loladorado@hotmail.com

**Aplicación de técnicas saludables en enfermos de ELA para conseguir llevar una vida con más calidad y mejor evolución. Exposición de diversas "píldoras" para nuestro bienestar emocional**

**OBJETIVO:** Mejorar nuestro bienestar personal mediante el uso de "REPALVITAL":

**MÉTODO:** Entrenamiento en diferentes técnicas:



**R RESPIRACIÓN**



**E EJERCICIOS FÍSICOS**



**P PENSAMIENTOS**



**AL ALIMENTACIÓN**



**VITALIDAD, ENTUSIASMO  
ENERGÍA, ACTITUD POSITIVA  
VITAL**



## DESARROLLO:

Utilización de cada una de estas herramientas tomando conciencia de los recursos que tenemos en nuestro cuerpo y en nuestra mente, y adaptándolos a cada persona según etapas de la enfermedad.

- **Respiración:** Al respirar, nuestro oxígeno llega a cada una de nuestras células y nos llena de energía.
- **Relajación:** Conseguir un estado de calma y serenidad.
- **Visualización:** Imaginar con "los ojos de la mente" acontecimientos positivos.
- **Ejercicios físicos:** Movernos con actividades de hidroterapia, fisioterapia y estiramientos.
- **Pensamientos:** Enfocarse en lo positivo, en lo que podemos hacer. Donde va nuestro foco va nuestra energía.
- **Alimentación:** Mantener una alimentación sana y equilibrada.
- **Vital:** Vivir con entusiasmo, energía y fuerza, esto es: vitalidad.



## RESULTADO:

El empleo de estas técnicas "facilitadoras de salud" nos ayuda a mejorar nuestra calidad de vida potenciando la segregación de endorfinas. Aunque no se mueva el cuerpo podemos mover el ánimo. Ésto alarga la vida.



# MARISA ECHEVARRÍA

67 AÑOS

VIZCAYA

Me llamo Marisa Echevarria, tengo 67 años y soy afectada de ELA.

Los primeros síntomas de mi enfermedad comenzaron en 1988, cuando yo tenía 37 años, dos meses después de que a mi padre le diagnosticaran un cáncer de pulmón con metástasis en el cerebro y en la columna. Empecé a notar que, cuando bajaba cuestras o escaleras, la pierna derecha no me “respondía” bien. Tenía momentos de un agotamiento total.

En un principio acudí donde un traumatólogo y no me encontró nada anormal; posteriormente fui a un osteópata que me envió a un neurocirujano. El neurocirujano, después de varias pruebas y tras descartar un tumor cerebral, me envió al neurólogo. Por fin, el neurólogo me dio el diagnóstico: Esclerosis Lateral Primaria. Cuando le pregunté por el pronóstico de la enfermedad, me dijo: “5 años...”. Le pregunté si de silla de ruedas. Me miró con cara de pena y no me contestó. Después, me imprimió una hoja de un libro que él estaba escribiendo en el que hablaba de la enfermedad y en el que ponía: “Diagnóstico de vida: tres años”.

Lo cierto es que tanto mi marido como yo, creo recordar, no nos quedamos demasiado impresionados. No conocíamos nada de la enfermedad y en aquellos momentos nuestro miedo era que yo tuviera un tumor cerebral.

En siguientes exploraciones los diagnósticos fueron de una ELA sin ninguna duda, con degeneración en la primera y la segunda motoneurona en todos sus territorios. En el primer año ya perdí el equilibrio; siempre iba apoyada a las paredes o donde podía y, fuera de casa, del brazo de otra persona, hasta que probé con unas muletas y vi que podía caminar sola. Posteriormente, para mayor seguridad, cogí un andador y una silla de ruedas, cuando tenía que caminar más tiempo.

Después, empecé a notar que perdía músculo en los hombros (ya no podía llevar un bolso si no era en bandolera). Notaba que iba perdiendo

músculo sobre todo en la pierna izquierda y en la mano derecha (principalmente en el dedo índice y en el pulgar) y de repente un día me di cuenta de que no podía aplaudir, también escribía mal, me costaba vestirme, calzarme y sobre todo atarme los botones, pelar patatas.

Me di cuenta de que tenía que masticar más la comida antes de tragarla, porque pasé por algún susto de atragantamiento, sobre todo con la carne. A veces lo pasaba muy mal. Solía tener fasciculaciones, también varias caídas, y algún episodio de no poder contener la risa o el llanto en situaciones embarazosas. Pero con lo que lo pasé muy mal fue con los “calambres” que me daban en las piernas cuando entraba en un sueño profundo, en varios sitios a la vez, o se me quitaba en unos músculos y me pasaba a otros. Normalmente ocurría cuando llevaba una hora durmiendo, y así cada hora, durante toda la noche. La única forma de que se me pasaran era levantándome con la ayuda de mi marido y tratar de caminar para estirar los músculos. Era muy doloroso, y al final ya tenía los calambres cada media hora. Llegué a perder dos veces el conocimiento por el dolor.

Se me pasó con varios medicamentos tomados a la vez que me dio el neurólogo. De esto hace casi veinte años.

También tuve durante un tiempo muchísima rigidez, cuando estaba tumbada en la cama boca arriba, a veces no podía apoyar los talones en el colchón.

Varios de estos síntomas que tuve en un principio me han desaparecido (calambres, fasciculaciones, la excesiva salivación, el no poder contener la risa o el llanto...).

Otros, como la espasticidad de las manos y la voz, han disminuido. Ahora estoy algo mejor que hace 20 años: puedo hinchar los papos o tocarme con la lengua la punta de la nariz... Pequeñas cosas que durante mucho tiempo no podía hacer (la espasticidad de las manos me mejoró con un tratamiento que me hicieron con un neuro estimulador llamado INTERX). La voz me ha mejorado, y por ejemplo ahora puedo hablar por teléfono y la gente me entiende y hace años era imposible.

Estoy mucho mejor a la hora de beber, sobre todo el agua. Hace 5 ó 6 años lo pasé muy mal, no sé si es que me iba por mal sitio o, es que tragaba mucho aire. Probé con un espesante y tampoco me adaptaba.

En la Unidad de la ELA me hablaron de la posibilidad de hacerme la Gastrostomía y me entró más miedo hasta que, no sé cómo, dejé de atragantarme. Creo que se puede deber a la forma en la que ahora coloco la lengua, pero no lo sé con seguridad.

Lo que cada vez iba empeorando era el caminar.

Hace bastantes años que me costaba apoyar los talones en el suelo, acabé caminando de puntillas (pies equinos). Posteriormente ya pisaba con el canto exterior del pie, sobre todo con el pie izquierdo (pies equinos varos). Caminar así era muy doloroso y al final me resultaba insoportable. Llevaba sandalias todo el año sobre todo de balancín porque no podía caminar con otro calzado.

Pero mi voluntad siempre ha sido el seguir andando por mucho esfuerzo que me costase.

Hará como unos 9 años un cirujano especialista en pies me propuso operarme, alargando el tendón de Aquiles y artrodesis de LAMBRINUDI. Me comentó que me quedarían los pies sin hacer juego, que caminaría “como los patos”. Lo cierto es que no me animé a hacerme la operación, pero a principios del 2017 en la Unidad de la ELA del Hospital de Basurto me hablaron de un cirujano especialista en pies, que operaba “los pies equinos varos” dejando los tobillos con juego.

Tuve unas consultas con el cirujano Raúl Torre, y el 26 de abril del 2017 me operó del pie y pierna izquierda. Me indicó que estuviera 8 semanas sin apoyar el pie en el suelo, aunque yo lo apoyé antes con mucho cuidado porque me daba miedo perder demasiado músculo y también, al ser un tema neurológico, perder la señal del cerebro al músculo, o del músculo al cerebro. (Esto ya sé que son empanadas mentales que yo me monto; pero lo cierto es que me suelo dejar llevar por mi intuición y no me va mal).

La operación consistió en:

- Alargamiento de Aquiles, tibial posterior y flexor común
- Tenotomía del flexor largo del primer dedo
- Hemitrasposición del tibial anterior a cuboides
- Osteotomía tipo Drwyer

Después del proceso de curas y rehabilitación, vi que ya apoyaba bien el pie en el suelo y que la pierna izquierda había vuelto a su longitud normal; pero, como la pierna derecha seguía más corta, era muy complicado caminar. Cuando pisaba con el pie izquierdo, me podía poner derecha, y cuando pisaba con el pie derecho, me tenía que agachar. Me dolían mucho las manos, codos y hombros porque, como no tengo equilibrio, era mucha la fuerza que hacía al apoyarme con las manos en el andador para poder andar.

Como el resultado fue muy positivo, el 11 de enero del 2018 me operaron del pie y pierna derecha y después de otros dos meses y medio, de las consiguientes curas, inmovilización y rehabilitación, comencé a caminar.

Posteriormente el 17 de julio del 2018 tuve una nueva intervención quirúrgica: Tenotomía percutánea de flexores en los dedos: 2° 3° 4° 5° del pie derecho (eran dedos en garra).

En este momento camino derecha, pongo bien los pies en el suelo y puedo apoyar los talones; algo que hacía muchos años que me resultaba imposible. Cuando camino en casa o en suelos lisos en los que no tengo que estar frenando el andador, ando bien, aunque despacito y con mucha concentración para ir derecha y también para poner bien los pies y apoyar con fuerza el talón en el suelo. En la calle me cuesta más, ya que, al no tener equilibrio, apoyo mucho los brazos y las manos en el andador. Pero espero seguir mejorando.

Nunca sabré el porqué de la evolución “tan benigna” de mi enfermedad.

Seguramente ha habido más de un motivo.

En los primeros años probé con diferentes terapias: homeopatía, acupuntura, el sanador Alex Orbito, balance polar...

Con ninguna noté gran mejoría, o por lo menos no lo recuerdo.

También hice cursos de meditación, practicaba todos los días y me vino muy bien, creo que me ayudó a limpiar bloqueos emocionales; muchos días acababa llorando. Tuve cortos momentos de una paz especial cuando conseguía dejar la mente “en blanco”.

Hoy en día no los hago por pereza, aunque siempre pienso que lo voy a volver a hacer. Lo que tengo mucha facilidad es para conseguir la relajación profunda, siempre la hago en la cama tumbada. En el momento que me lo propongo dejo de notar mi cuerpo, es como si no lo tuviese.

También leí muchos libros de autoayuda. Creo que algunos o algunas cosas de las que leí me vinieron bien.

Hace unos 28 años, nos hablaron de un señor de Zamora (se llamaba Lauri) que había tenido “Esclerosis” (en aquellos momentos yo sabía poco de estas enfermedades por lo que no sé si tuvo EM o una ELA). El caso es que estuvo durante un tiempo tetrapléjico y nos dijeron que se había curado, así que nos fuimos a Zamora a entrevistarnos con él. Un señor encantador. Me enseñó a hacer unos ejercicios de respiración que actualmente sigo haciendo todos los días. Si un día me olvido de hacerlos y me acuerdo en la cama, me levanto y los hago.

Sabemos que la historia era cierta porque conocíamos a gente de Zamora que a su vez le conocían a él. Creo que trabajaba en una Caja de Ahorros

Grabé un vídeo mostrando cómo los hago y está en YouTube: se llama *“EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN PARA AFECTADOS DE ELA”*

Yo los realizo todos los días con verdadera concentración, atención e intención. Al hacerlos, mentalmente “cojo energía y la envío a aquellas partes de mi cuerpo que creo que la necesitan”.

Lo mismo hago cuando estoy andando, en bicicleta estática, o por la noche en la cama cuando hago relajación. Cuando camino, cada vez que pongo los pies en el suelo, pongo toda mi atención en apoyar bien y con fuerza los talones. Por supuesto, no lo hago siempre; pero sí habitualmente.

Soy una persona muy activa, me va bien ser así. De vez en cuando me ocurre que estoy agotada, tengo la sensación de que no voy a poder llegar a la cama para tumbarme y descansar, pero a la mitad del camino me recupero y sigo activa bastante tiempo. Me ocurre lo mismo con la bicicleta estática, a veces cuando me monto en ella estoy muy cansada, pero según voy pedaleando voy recuperando energía (otras veces no).

Sé que mucha gente puede pensar que esto no sirve para nada y que solo son supersticiones, pero yo creo que estamos muy lejos de saber todo lo que la mente es capaz de conseguir.

Transcribo a continuación el extracto de un escrito que hice para la revista de mi asociación “Adela Euskal Herria” hace 17 años:

*“Hay una cosa que he aprendido en estos años y sé que es positiva, escuchar a mi cuerpo y tratar de darle aquello que creo necesita: equilibrio emocional, una alimentación sana, ejercicio suficiente para que no se agarrote y sobre todo no perder nunca la ocasión de reír o de estar a gusto o simplemente de ser feliz. Porque estos momentos son la sal de la vida y además de ser beneficiosos para nosotros, también lo son para los que están a nuestro lado y se alegran con nuestras alegrías y se entristecen con nuestras penas”.*

## **MI DÍA A DÍA EN ESTOS MOMENTOS**

En el escrito que hice para la asociación puse “Hacer ejercicio para que el cuerpo no se agarrote” Pero en los últimos años hago mucho más, especialmente los dos últimos años después de las operaciones de los pies sobre todo para fortalecer la espalda, no puedo mantenerme derecha si no estoy bien apoyada con las manos y por eso procuro caminar cuanto más en buena posición.

En mi casa soy bastante autónoma, aunque, como lo hago todo muy despacito el día me da para poco.

Desde hace tres años vivo en una casa totalmente adaptada para mis necesidades de poca movilidad.

En la cama me cuesta darme vuelta, pero lo consigo con mucha concentración a la hora de colocar el cuerpo, doblar las rodillas etc.

Lo mismo me ocurre a la hora de coger impulso para levantarme y sujetarme a una barandilla que tengo entre mi cama y el armario empotrado. Tardo bastante tiempo en vestirme y algunas veces tengo que pedir ayuda puntual sobre todo para calzarme.

Cocino para mi familia y camino todos los días mínimo una hora y media con un andador. Lo hago muy despacito y aunque es mucho tiempo no es mucho el trayecto que desarrollo. Lo puedo hacer en mi vivienda o

también en la delantera de la casa, por la que puedo dar vueltas de forma cómoda. Con el andador de casa (que tiene ruedas y patas) camino bien. En la calle me cuesta mucho más porque el andador es todo de ruedas y como no tengo equilibrio tengo que estar frenando constantemente y me cuesta más esfuerzo. También, siempre que puedo, hago bicicleta estática mientras veo la televisión y por supuesto los ejercicios de respiración no dejo nunca de hacerlos. Tengo una butaca que se eleva para que yo me pueda levantar, pero me siento en contadas ocasiones en ella, solamente cuando estoy muy cansada, porque prefiero ver la televisión desde la bicicleta, aunque a veces pedalee muy despacito.

En estos años he aprendido muy bien a conocer mi cuerpo y tengo mucha energía, teniendo en cuenta que me cuesta mucho esfuerzo hacer casi todo. Procuero no pedir ayuda en las cosas que yo puedo hacer, aunque me cueste hacerlas.

Tengo un nietito que se llama Jontxu, ahora tiene 10 meses y camina con mucha soltura y muy rápido, aunque también se da muchas sentadas). Empezó con nueve meses a intentar ponerse de pie y mantenerse en equilibrio. Cuando lo conseguía le hacía muchísima ilusión y ha seguido así con una constancia increíble hasta conseguir caminar. A mí me sirve de motivación para seguir luchando porque yo creo en la neuro plasticidad cerebral y seguro que cuanto más me esfuerce mejor será el resultado.

He comenzado este escrito contando como a los dos meses de enterarme de la enfermedad terminal de mi padre yo comencé a pisar mal. Por supuesto que no pienso que el dolor por la noticia me produjo la ELA, pero sí que creo que pudo adelantar su aparición.

Me parece muy importante la conexión cuerpo-mente. Cuando nos encontramos emocionalmente más fuertes, podemos enfrentarnos mejor a todas las adversidades y también a las enfermedades.

En el año 1997 aproximadamente, un día me dio por pintar algunas hojas con unas acuarelas que había por casa de mis hijos y para mi sorpresa vi que no quedaba de todo mal. Me fui animando, compré algún vídeo y libros que enseñaban a pintar y fui practicando y aprendiendo. Pinté alrededor de 100 cuadros, casi todos óleos, hice varias exposiciones y vendí muchos. Por una parte, para pintar utilizaba mucho las manos, y me venía muy bien, al mismo tiempo mientras pintaba escuchaba música, estaba muy concentrada y feliz, que seguro también me ayudó mucho.

No sé si mi enfermedad está parada o es que en los últimos años avanza muy despacio; ahora que apoyo bien los pies en el suelo, creo que lo podré saber. Lo que sí veo es que en el momento que camino poco o hago menos bicicleta estática unos días, luego me cuesta más tiempo ponerme en forma.

Mi sentimiento espiritual me ha ayudado mucho en esta etapa de mi vida. Por la edad que tengo, son muchos los seres queridos que ya han fallecido, familia, amigos y también enfermos por la ELA. Tengo facilidad para traerlos a mi pensamiento y a mi corazón y pedirles ayuda.

En estos años de enfermedad he conocido a gente maravillosa, lo mismo a afectados por la ELA como a sus cuidadores. Con muchos de ellos he tenido un trato personal esporádico y luego por correo, pero forman parte de mi vida. No puedo poner nombres porque son muchos y sé que me dejaría alguno, pero sí que quiero agradecer especialmente aquí a Fran Otero, Isabel Rojas (ya fallecidos) y a Araceli Fernández, todo su trabajo para crear la plataforma de afectados, su lucha para que haya investigación y para mantenernos informados y unidos.

También mi agradecimiento y cariño para Paco y su mujer María José por crear la Fundación Luzón, que tiene como fin visibilizar la enfermedad de la ELA, dar voz a las personas enfermas, unir a los investigadores y también a las diferentes asociaciones concienciar a la sociedad y, en definitiva, lograr que a través de la investigación encontrar, por fin, una cura.

He luchado y sigo luchando y he puesto todas mis fuerzas para seguir adelante; pero no hubiera conseguido nada sin el apoyo incondicional y el cariño de José Pedro (mi marido), y mis hijos: Gorka y Aritz. Todo mi amor y agradecimiento a ellos y también para las personas queridas que tanto me han apoyado durante todos estos años.

# JORDI SABATÉ PONS

**35 AÑOS**  
BARCELONA

Me llamo Jordi Sabaté Pons, tengo 35 años, soy de Barcelona y tengo un pelín de ELA. Yo era un chico normal con su casa, su pareja, su perro y muy emprendedor ya que con 23 años monté mi primera empresa sin apenas recursos económicos ni ayuda. En el año 2014 cumplí mis 30 años y quien iba a pensar que en septiembre de ese mismo año mi vida hiciera un giro tan cruel e inesperado.

Yo siempre he sido deportista, he jugado al baloncesto, he hecho natación, culturismo... y cuando cumplí los 30 me aficioné a jugar a pádel y a tenis con mucha intensidad y motivación hasta que en septiembre del 2014 noté en mi pierna izquierda, en la parte del isquiotibial una sensación de rigidez y debilidad jugando un partido de pádel.

En ese momento no le di mucha importancia ya que pensé que me habría hecho una rotura muscular o una contractura por forzar demasiado o algo por el estilo. Estuve unos días de reposo y cuando volví a jugar seguía sintiendo la misma molestia y sensación. Entonces ya decidí ir al fisioterapeuta y me dijo que tenía la pierna izquierda más rígida y sobrecargada que la otra y que hiciera más reposo y solo hiciera estiramientos y así lo hice. Al poco tiempo volví a jugar a pádel y el problema seguía y ya decidí dejar el pádel y el tenis y centrarme solo en hacer musculación y aeróbicos. Y aproximadamente en diciembre del 2014 haciendo un ejercicio de musculación me quede sin poder hacer fuerza en un brazo como si me hubiera dado un calambre o un pinzamiento y yo pensé que me había pasado de peso y me habría contracturado o un pinzamiento.

Al final dejé también la musculación y solo de vez en cuando jugaba al pádel, pero de manera muy de pachanga. No fue hasta septiembre del 2015 que comiendo con un amigo médico le comenté lo de mi brazo y mano y me dijo que fuera a su clínica porque él creía que era algún pinzamiento y aproveché a ir también por la sensación de mi pierna. Y ahí es cuando estuve dos largos años de médicos, de quiroprácticos, fisioterapeutas, pruebas médicas, y tratamientos y diagnósticos erróneos que hasta el día 9 de octubre del 2017 no me diagnosticaron ELA.

En el transcurso del peregrinaje de médicos hasta que me dieron el cruel diagnóstico, mi pareja me dejó después de casi 11 años de relación y me culpaba de mi enfermedad por no haber ido a más médicos. También tuve que cerrar mi empresa ya que por culpa de mi movilidad se me hacía prácticamente imposible poder gestionarla, es decir, de golpe perdí el amor, la salud y el dinero.

Quiero remarcar que en el transcurso de estos tres años antes de que me dieran el fatal diagnóstico, algo dentro de mí me decía que me adaptase y me preparase para lo peor, era una sensación muy extraña vivía preocupado pero a la vez a tope y queriendo disfrutar cada momento de las cosas de la vida como por ejemplo me acuerdo mirar una montaña nevada y mi subconsciente o lo que sea me decía disfrútalo porque quizá no lo volverás a ver y así con muchas cosas pero no lo podía compartir con nadie porque me llamaban loco e hipocondriaco

Y realmente cuando mi mente empezó a saber, a sufrir y adaptarse que seguro que tenía ELA fue el 11 de Julio del 2016, cuando en una prueba médica me dijeron que lo más seguro es que tuviera una enfermedad de la motoneurona, pero el 29 de ese mismo mes el neurólogo viendo otras pruebas descartó que fuera una enfermedad de la motoneurona, por lo tanto descartó ELA y me dijo que lo que tenía era una polirradiculoneuropatía o una neuropatía inmunomediada por virus de la familia herpes.

Yo ese día salí de la consulta estando convencido que sí que tenía ELA y la verdad me fue muy bien de no creérmelo porque imaginaros el batacazo que me hubiera llevado cuando casi un año y medio después me dijeron que si era ELA.

Del 11 al 29 de Julio del 2016 fueron los peores días de mi vida, estaba aterrorizado, tuve pánico, angustia, quería evadirme de la realidad y la única manera era dormir ya que mi mente no pensaba y era mi única manera de huir y de esconderme del terror.

En el momento que me diagnosticaron ELA sentí alivio y por fin ya sabía a ciencia cierta lo que tenía para poder vivir y adaptarme a ello ya que a mí la incertidumbre me mataba en vida, y aunque yo en el fondo sabía que era ELA necesitaba oírlo de un médico especializado como fue el genio del Dr. Gámez en el Hospital de la Vall d'Hebrón de Barcelona

Dos semanas antes del diagnóstico conocí a un ángel caído del cielo llamada Lucia que a día de hoy es mi actual pareja que nunca olvidaré sus palabras cuando le dije que tenía ELA de tranquilo cariño yo estaré contigo y lucharemos juntos. Hoy ella es una pieza fundamental en mi vida. Quiero decir que cuando me dejó mi expareja yo como por mi discapacidad no podía vivir solo me fui a vivir a casa de mi padre viudo y mayor y fue durísimo, pero si no hubiera sido por él en ese momento no sé qué hubiera sido de mi

Hoy en día, 4 años y medio que tengo ELA ya no puedo andar, y apenas puedo mover los brazos, hablo con muchísima dificultad y utilizo un comunicador para poder hablar y expresarme con los ojos. Cada vez me cuesta más beber y comer y este mes de mayo ya me ponen la PEG una sonda gástrica para poder ganar peso.

Y temenos desde hace un año ¡¡al rey de la casa!! Un perrito chihuahua llamado Ken. Es un amor, nosh ace mucha compañía y nos da mucho cariño aunque a veces sea un pelín cabroncete... practica sexo con los cojines, me come a besos y duerme conmigo dándome la vara hasta que cae y me deja dormir con la sonrisa que él y Lucía me han grabado en la cara.

Hace unos días hable con mis amigos investigadores de ELA de la Vall d'Hebrón y me dijeron que se va a iniciar un proyecto muy prometedor ya que creen que una de las causas de la ELA es un factor auto inmune y si se pudiera demostrar causa efecto se abriría un enorme campo de esperanza para poder tratar la ELA y quien sabe poder curarla. Lo que también me dijeron fue que creen que hay diferentes causas que originan la ELA y que puede que haya diferentes pacientes que han enfermado de ELA por causas diferentes.

Lo que tengo claro a día de hoy 27 de marzo del 2019 es que sino no se consigue la cura de la ELA en breve me va a matar, pero lo que nunca me va a quitar son las ganas de amar, de reír y de sentir.

**¡¡VIVA LA VIDA!!**

# VICENTE SANTA OLAYA

**69 AÑOS**  
BURGOS

Mi trayectoria hacía la ELA. Desde que tengo uso de razón he hecho deporte y jugado al fútbol, llegué a jugar en Tercera División, me fui haciendo mayor y dejé la profesionalidad por el fútbol regional, al mismo tiempo, fútbol sala y Cross, vamos un sin parar, aún para mantener la forma entrenaba por el campo 7 kilómetros con tabla de gimnasia incluida, por cierto lo más aburrido del deporte, uno solo corriendo por el campo sin competir con adversario, un rollo, sólo por mantener la forma. Me hago más mayor y ya sólo pachangas de fútbol sala un promedio de dos días a la semana.

## INICIOS

Llega un día en que después del partido y ya en la ducha siento que me falta aire y que no puedo respirar, este episodio es seguido por otros similares, pero ya en la cancha de juego y tengo que abandonar el partido. De médicos otorrinos y consultas particular durante 3 años, Pamplona, Ruber, etc. A la vez empieza a fallar la fuerza en el brazo izquierdo. Ni neurólogo ni otorrino saben lo que tengo y no le dan importancia, hasta que caí en manos del médico rehabilitador este me recomienda un electromiograma y ahí sale el fatal diagnóstico: ELA.

## EVOLUCIÓN

Se derrumba mi vida paso días horribles pensando y elucubrando qué será lo siguiente que me deparará la enfermedad.

Me da miedo todo y no me atrevo a darlo a conocer.

De médicos de todas las especialidades un día sí y otro también. Lo asumo y ACEPTO lo que tengo, empiezo a darlo a conocer a todos familiares, amigos y conocidos hago todo lo posible por dar a conocer la ELA a todo bicho viviente.

Contacto con ADELA, con las plataformas de la ELA, y creamos ELA-CyL. La vida cambia radicalmente, de ser un reprimido paso a ser un dicharachero, un tío alegre que ACEPTA la enfermedad. Esta palabra ACEPTACIÓN es clave para sobrellevar nuestra enfermedad y luego toca la otra palabra clave ADAPTACIÓN, es decir poner todos los remedio médicos y físicos para que la vida discurra sin sobresaltos, procurando dar la menor guerra posible e intentar ser lo más independiente que pueda. Creo que lo voy consiguiendo. La primera crisis después del diagnóstico me lleva al HUBU (hospital universitario de Burgos), sin aliento y 85% de saturación. El neumólogo Dr. Joaquín Terán que a la vez es amigo y que en paz descansa, me decía muy serio pero muy tranquilo “hay que hacer una traqueostomía”, mi respuesta: pero qué me cuentas. Tú verás, me contesta, hoy te ha dado tiempo a llegar al hospital, pero cualquier otro día puede no darte tiempo y ya sabes qué ocurriría, más aún, hecha la traqueostomía puede ocurrir que pierdas el habla e incluso que no puedas comer. Me vas a practicar la traqueostomía, pero ten por seguro que voy a hablar y comer igual que antes. Chulo me diréis, pues no, voluntarioso y optimista. Y así fue como ocurrió, hecha la traqueostomía, puesta la cánula, entonces de plata, seguí hablando y comiendo por boca. Las cánulas fueron evolucionando y pasaron a ser de plata a ser de silicona, un avance sustancial, gané mucho en comodidad y eficacia. Ahora mismo dispongo de dos tipos de cánula, una para usar con el respirador, BiPAP, con la que se puede comer y vivir sin quitarla, y otra, mucho más cómoda que sirve para todo menos para usarla con el BiPAP, por lo tanto, durante el sueño y siesta hacemos el cambio. ¿Quién se encarga de este trabajo?, mi adorable y entrañable cuidadora que no es otra que mi esposa queridísima. Todo lo que diga de mi mujer es poco, sabe más y hace más cosas que una enfermera, en fin, “un genio”.

## **ESTADO ACTUAL**

Aceptado y repito la palabra, que tengo ELA y sabiendo cuál, y cómo es su evolución, vivo con mucha paz y tranquilidad poniendo todos los medios a mi alcance, medicinales y físicos, que me ayudan a afrontar el futuro con esperanza y naturalidad. Extremidades superiores con muy mala movilidad sobre todo brazo izquierdo que está inoperante total,

dedos de las manos y mano en perfecto estado pudiendo teclear hasta un piano si los brazos, totalmente demacrados me lo permitieran, piernas bien musculadas y con fuerza, sólo las articulaciones de las rodillas y la respiración (Por debilitación del diafragma) me impiden caminar trayectos de más de 300 metros seguidos. Me muevo en silla eléctrica. Necesito que me levanten de la cama, me afeiten, duchen y me vistan y lo mismo, al contrario.

## **TERAPIAS**

Actualmente asisto a fisioterapia y terapia ocupacional dos días a la semana, dos días a técnicas respiratorias y fisioterapia específica de músculos del cuello. ¡Ah! Me llamo Vicente Santa Olalla Díez, vivo en Burgos, tengo 69 años y quiero dar a conocer, publicar, divulgar y airear a todo el mundo mi situación para que sirva de conocimiento cómo es y cómo evoluciona esta maldita enfermedad. A todos los afectados de ELA y familiares:

**¡¡FUERZA Y VALOR!!**

# MARILUZ BLANCO NIETO

CUIDADORA DE SU MARIDO PEPE

MADRID

## MI EXPERIENCIA CON LA ELA

Cuando se propuso que quien quisiera podría escribir su experiencia con la ELA, tanto como enfermo o como cuidador, me dije a mi misma que no lo haría por tres razones, la primera escribir es difícil, la segunda transmitir bien los sentimientos también sería complicado y la tercera ¿debía ser sincera con la cruda realidad? o ¿debería suavizarla?

El caso es que aquí estoy, delante de una hoja en blanco, porque siento que debo hacerlo o, por lo menos, intentarlo.

Soy cuidadora de mi marido enfermo de ELA. Cuando le diagnosticaron él tenía 58 años y yo 56, esto era el 13 de junio del 2013. Muchas veces cierro los ojos y veo su cara. Ese día salimos del hospital y, como era tarde, comimos en un restaurante cercano, me miro y su frase fue ¿y ahora qué? ¿Qué le contestas a la persona que comparte tu vida desde hace 37 años, que quieres con locura y que le acaban de poner fecha de caducidad? Le miré a los ojos y le dije “pues aprenderemos a vivir con esto y tiraremos para delante” pero el silencio se hizo y la vuelta a casa fue enormemente triste, aunque yo trataba de disimular.

Los días siguientes fueron de llanto, hablo de mí, lloraba por las esquinas, en el trabajo, en la calle, cuando hablaba por teléfono, pero en casa no. En casa era todo optimismo, tenemos tres hijas y por aquel entonces nuestro primer nieto tenía un año, todos nos esforzábamos por que el día a día fuera absolutamente igual que antes del diagnóstico.

Todo el entorno estaba volcado en nosotros, familia, amigos, conocidos. Íbamos dando pasos, ya estábamos en una Unidad de ELA, ya estábamos en una asociación, nos incorporamos a una plataforma, habíamos decidido luchar. Mi marido había encontrado una forma de ocupar el tiempo y a la vez trabajar en favor de una causa, nuestra causa y la del colectivo de los enfermos de ELA.

Yo deje de trabajar, sentía que el tiempo pasaba muy deprisa y aunque el médico nos dijo que el progreso de la enfermedad no era igual en todos yo leía y leía y tenía grabado “de dos a cinco años” esa era la esperanza de vida, con lo cual teníamos que estar juntos, disfrutar juntos de todos los momentos, de hacer algún viaje, de nuestras hijas, de nuestro nieto.

Cada fase de aceptación era muy dura, primero bastón, luego andador, silla manual, silla eléctrica. Él lo pasaba horriblemente mal... pero, y yo.... ¿dónde estaba aquel deportista nato, que aún con bastón jugo el torneo de golf de la Asociación y gano premio? Aquel jugador de tenis, corredor de maratón, ciclista... la ELA había acabado con todo, ya sólo le quedaba ver todo esto por la televisión.

Tomamos contacto con otros enfermos, familiares y cuidadores. Personas maravillosas, algunas de ellas ejemplo de vida, me refiero tanto enfermos como cuidadores, a mí me motivaban muchísimo, me decía a mi misma si este enfermo sólo con la mirada es capaz de hacer todo lo que hace, yo no tengo derecho a quejarme, alguna pareja de estos enfermos, que también era su cuidador, me parecía igualmente admirable.

Sin darme cuenta estoy hablando en pasado, supongo que porque muchos de ellos ya se han marchado y cada vez que uno parte es un duro golpe para los que seguimos en la lucha.

En este periodo de casi seis años, nuestra vida ha cambiado, la ELA la ha cambiado, ya tenemos cuatro nietos, pero mi marido no los puede coger, no puede jugar con ellos, aunque si puede recibir el cariño y la alegría que nos transmiten.

Nuestra casa ha sufrido dos reformas y ahora nos vemos muy limitados para hacer cosas, un viaje es muy complicado, no por la distancia, tenemos coche adaptado, pero si por las instalaciones donde vayamos a ir, tales como cama articulada, baño adaptado, etcétera. Salir a comer supone una inspección completa del lugar ya que los accesos y la adaptación no están muy al alcance de la mano.

La vida da un giro de 180° y te vas adaptando a las circunstancias, aprendes a disfrutar de otra manera, hablo por mí, porque a él le cuesta mucho más, la nostalgia de tiempos pasados le impide disfrutar de los momentos, el sentirse cada vez más encerrado en su cuerpo le depri-

me mucho, pero todos tratamos de que vea que el horizonte es amplio y en algún punto encontraremos recompensa.

Muchos de aquellos que te ofrecían su ayuda al principio, incluso familia, ya no están, pero sin embargo aparecen otros que se vuelcan contigo, empiezas a valorar todo de distinta manera.

Ahora necesito desahogarme como cuidadora. Al principio tomé este trabajo como cuando nacieron mis hijas “¡iba a hacerlo fenomenal!” al fin y al cabo soy hija de padres mayores y tengo un hermano epiléptico, el oficio de cuidadora no me caía de sorpresa. Tengo que decir que soy una persona optimista y alegre y le eche muchas ganas, por supuesto sigo en esa línea. Pero..., siempre hay un pero...., no todo me va bien, el avance de la enfermedad ha cambiado el carácter del enfermo, se ha vuelto más egoísta y más exigente con su cuidado, no puedes fallar porque sabes que eso le hará enfadar, de repente todo se ha vuelto una obligación y no es así, “yo estoy aquí porque quiero estar, nadie me obliga, soy libre de estar o no” , pero enfrente tienes a una persona que no está sola, esta con ELA y eso le cambia por completo.

Siento que no puedo compartir mis frustraciones porque es difícil, estás tú y un enfermo de ELA, con lo cual quejarte por algo es totalmente injusto para todo el mundo. En los talleres, en psicología, en la teoría te dicen que lo hagas, pero en la práctica es otra cosa, porque hasta tú mismo te sientes mal al quejarte, los demás te entienden, te lo reconocen, pero por encima de todo está el enfermo. El cuidador, en el mundo de la ELA, tiene poco tiempo para cuidarse y está aprendiendo continuamente cosas nuevas sobre cómo cuidar al enfermo, al fin y al cabo, el sistema deja su vida en sus manos.

Seguiremos luchando mientras las fuerzas nos lo permitan, mucha gente dice que gracias a la ELA es mejor persona, yo no pienso así, creo que siempre he sido buena persona, pero hay una cosa por lo que tengo que dar gracias a esta enfermedad y es haber conocido a gente maravillosa, admirable, entregada, en una palabra, gente extraordinaria a los cuales tengo que agradecer haberme dado tanto y enseñado tanto.

Sigo enamorada de mi marido, llevamos toda la vida juntos (43 años), la ELA le ha cambiado, pero para mí sigue siendo aquel chico guapo, deportista, con sentido del humor con el que inicie un proyecto de vida que continuará hasta el final, no por obligación sino porque QUIERO.

# CLAUDIA TRAVECEDO

44 AÑOS

SANTA MARTA, COLOMBIA

Vidas que desaparecen entre las olas que rompen a la orilla del lagri  
mal. Que tiemblan entre la tormenta que forman los labios.

Vidas que destruyen vidas, arrasando corazones que hace tiempo otros  
descorazonaron. Avivando la necesidad de ser esperanza, que desespe-  
rada se siente y se aferra a aquello tan abstracto como sí misma.

Besos, que desencadenan versos sin forma ni color. Sin métrica ni lati-  
dos.

Que quieren decir: “Adiós”.

Heridas que esconden palabras perdidas entre bocas desahuciadas de  
amor, y otros vicios,

O virtudes.

Y mientras tanto, los besos que no le dieron y las canciones tristes se  
burlan de ella.

Ha perdido tantas veces el norte que ya ni siquiera sabe por dónde sale  
el Sol.

Melancolía se cuela sin pedirle permiso, tan rebelde, tan rota está como  
las olas del mar.

Vidas.

“¿Quién es para hablar de vidas?”

Cuando la vida se le está escapando y, mientras tanto, su corazón sigue  
temblando...

# SARA CALVO

CUIDADORA DE SU MARIDO **ARTURO**  
VITORIA

## MI YO CUIDADOR

Me llamo Sara Calvo, tengo 39 años y quiero compartir con vosotros una experiencia que me cambió la vida, así, de repente.

Todo comenzó el verano de 2011. Mi pareja, Arturo, estaba pasando por una época de mucha incertidumbre laboral, en plena crisis, estaba trabajando muchas horas buscando la manera de fundar su propia empresa junto a sus compañeros de trabajo debido a que la fundación donde trabajaban tuvo que cerrar sus puertas irremediamente. En aquel momento él tenía 33 años. Siempre ha sido un chaval muy responsable, muy racional, muy tranquilo. Practicaba deporte con regularidad y no era chaval de excesos... Un día me comentó que notaba “algo raro” en la mano derecha. Al principio no le dio demasiada importancia, creía que podía ser estrés laboral, algo que “no sabía” identificar muy bien, pues como os digo, era la calma personificada... Pasaban los días y notaba que le costaba girar la llave al cerrar la puerta, le costaba poner bien las pinzas al colgar la ropa.... Así que decidió ir al médico de cabecera.

En ese momento vivíamos en Getafe (Madrid). El médico de cabecera debió ver algo que no le contó en un principio, pero inmediatamente le derivó al centro de especialidades: a la consulta del neurólogo. Éste le propuso ingresar en unos días en el Hospital para hacerle algunas pruebas.

Arturo era súper independiente, por lo que yo, al principio, no sabía muy bien porque había que ingresar, porque había que hacer pruebas neurológicas.... Uno de esos días era el 60 cumpleaños de mi padre y yo estaba muy ilusionada preparándole una fiesta sorpresa. Después de la fiesta, Arturo me dijo: “Sara, no te asustes, pero... es probable que lo que me pase sea algo serio, vamos a esperar a ver que dicen las pruebas, pero...”. Os confieso que “odio” esa frase. Siempre he sido una persona sensible, con mucha facilidad para demostrar mis sentimientos

y emociones, lo cual, con cierta frecuencia, proyectaba una imagen de persona “débil”. Soy de lágrima fácil tanto en las alegrías como en las tristezas..., por eso, cada vez que algún ser querido, me decía: “no te asustes” era porque me iban a soltar algo que no me iba a gustar nada.

Volvimos del cumpleaños y Arturo ingresó en el hospital. Sus padres, hermano y cuñada, vinieron a pasar esos días de pruebas en familia con nosotros.... Conforme pasaron las pruebas y los descartes..., nos dieron un diagnóstico: ELA... Esclerosis Lateral Amiotrófica... Sólo una vez anterior a aquella, había oído pronunciar esas letras, sabía lo que implicaba y no me podía creer que eso nos estuviera pasando a nosotros.... Como os he comentado, Arturo tenía 33 años, yo tenía 32, teníamos un hijo a punto de cumplir dos años, estábamos “buscándole” un hermanito o hermanita, encauzando nuestra vida laboral y a punto de compartir nuestra primera vivienda en propiedad.... ¿cómo nos podía tocar esa cruel enfermedad a nosotros? ¿Por qué en el mejor momento de nuestra vida?

Desde el hospital de Getafe, lugar en el que nos trataron con mucho cariño, nos recomendaron ir a la Unidad de ELA del Hospital 12 de octubre, para una segunda opinión. En apenas un mes, habíamos pasado por el médico de cabecera, el especialista, un primer diagnóstico y la confirmación... La confirmación de que el camino que nos esperaba era incierto, pero que el promedio de esperanza de vida a la que aspiraba Arturo en esos momentos sería de 3 a 5 años, en los cuales se iría paralizando su cuerpo y su mente seguiría tan racional como siempre.

Recuerdo pinceladas impactantes de esos días.... Tras el diagnóstico, la primera vez que Arturo fue a buscar a nuestro hijo Leo a la guardería, la tristeza y las lágrimas en su rostro decían todo.... Arturo, al contrario que yo, no sabía hablar de emociones, le costaba mucho demostrar sentimientos, llorar en público, pero aquel día no pudo contener el llanto al pensar que no vería crecer a su hijo, que no podría educarle como había planificado.... Yo seguía sin querer creérmelo.

Empecé a ser consciente de que el cambio que se iba a producir en nuestras vidas iba a ser tan grande, cuando, otro día, Arturo me dice: “Bueno, pues tendremos que arreglar los papeles”. Llevábamos 12 años de novios, en los que en multitud de ocasiones habíamos tenido nuestros más y nuestros menos, porque yo, que creía en el amor ro-

mántico de cuento de hadas, deseaba una boda “como dios manda” y él, que pasaba de todo eso, no quería casarse porque no “merecía la pena” .... Y así, al final, la ELA nos hizo casarnos.

Los primeros meses intentamos seguir haciendo vida “normal”. Arturo recibió el reconocimiento de un 65 % de discapacidad. En mi empresa había un plan familia al que pudimos acogernos y que nos financiaba fisioterapia diaria para Arturo y también alguna sesión de hidroterapia. Sé que en eso fuimos privilegiados, porque pocos afectados de ELA pueden permitirse tantas sesiones de fisioterapia, tan necesaria para prolongar el mayor tiempo posible los músculos y mejorar la calidad de vida. Arturo decía en aquella época, que, aún con el diagnóstico, éramos afortunados, porque nos permitía planificar la vida de otra manera y valorar las cosas que realmente son importantes.

Arturo comenzó a buscar toda la información posible acerca de la enfermedad, de asociaciones.... Yo los primeros meses del diagnóstico no tuve ocasión de “empaparme” de tanta información. Me refugiaba en el trabajo, pues me permitía seguir adelante. Tenía la suerte de tener un trabajo que me gustaba mucho, en el que me sentía valorada y con unos compañeros y amigos insuperables. Ellos se encargaban de cuidarme a mí para que pudiera llegar a casa con las pilas a tope para cuidar.

Al empezar la afección de la ELA de Arturo por las extremidades superiores, enseguida necesitó ayuda para vestir, para comer, para rascarse, etcétera. En el primer año tuvo que dejar de conducir, con lo que la dependencia de una tercera persona empezaba a hacerse cada día más presente. Sin prisa, pero sin pausa, todo iba cambiando en nuestro día a día. En el mes de mayo de 2012, acudió con sus padres al Encuentro de la Plataforma de Afectados de ELA que se organizaba en el centro CREER de Burgos. Recuerdo sus palabras: “Quédate trabajando en Madrid que ya voy yo a ver si merece la pena”. La Plataforma de Afectados de ELA, es un grupo de afectados y familiares, que se comunican a través de correo electrónico y así pueden compartir sus vivencias e inquietudes.

Sus primeras impresiones de aquel encuentro fueron muy buenas. Tanto fue así que me pidió que para la siguiente edición me cogiera la semana entera de vacaciones y fuera a vivirlo con él allí. Recuerdo que me dijo: “He conocido a un chico joven que lleva casi 20 años con ELA”.

Eso nos dio esperanzas, tal vez nuestra suerte no fuesen 3 ó 5 años, pues allí había afectados que habían roto esa barrera temporal.

Siguieron pasando los meses y la ELA continuó avanzando... Arturo entró en un ensayo clínico, pero no notábamos que estuviera teniendo un resultado positivo, más bien, le producía mucho cansancio.... Por aquel entonces, algunos de nuestros planes, empezaban a truncarse. Hasta ese momento habíamos seguido intentando darle un hermanito o hermanita a nuestro hijo mayor, pero no llegaba.... Así que finalmente tuvimos que posponer la decisión de seguir con esa idea, pues veíamos que la ELA avanzaba más rápido de lo que hubiéramos querido... He de reconocer que esa decisión me produjo una enorme tristeza, pues para mí suponía aceptar que la ELA nos estaba ganando toda la batalla, que nos hacía renunciar a nuestros sueños...

La madre de Arturo se vino a vivir con nosotros a Madrid para ayudarnos con el cuidado de Arturo, pues ya no podía quedarse nada solo y, no podíamos permitirnos económicamente que yo dejara de trabajar. Tampoco emocionalmente, pues era mi espacio de confort, mi refugio.... Nos repartíamos los cuidados de Arturo y de Leo. La madre de Arturo se ocupaba de él mientras yo estaba en el trabajo y yo cuando no estaba trabajando. Y poco a poco, sin darte mucha cuenta, el cansancio se iba acumulando y la incertidumbre aumentaba. Realicé un curso para cuidadores familiares en la Asociación de ELA de Madrid y un curso *on line* de manejo para prevención de úlceras por presión, pero, aun así, siempre aparecían pensamientos sobre cómo sería la evolución, el futuro a corto plazo, ¿sabría estar a la altura de los cuidados necesarios?

Llegó el siguiente encuentro en Burgos y tuve la ocasión de conocer a unos seres extraordinarios. He de reconocer que iba con cierto temor a enfrentarme a una dosis de realidad, de ver afectados en estado más avanzado del que se encontraba Arturo en ese momento. Pero la estancia de ese año me sirvió para conocer a otros cuidadores como Dámaris, María Eugenia, Charo, Salvador.... Tuve ocasión de ver cómo cuidaban a sus seres queridos y comprendí, que si hay amor, las dificultades y los miedos se vencen. Se respiraba tal ambiente de alegría y optimismo, que volví a Madrid pensando que no tenía de que quejarme, que si esas personas tenían una situación mucho más complicada que la mía y, sin embargo, vivían cada momento con esa ilusión, esa capacidad de ayudarse unos a otros y esas ganas de seguir disfrutando de cada

segundo que aún les quedaba por vivir, yo no tenía derecho a quejarme. Desde ese momento, sobre todo Fran Otero y Dámaris, se convirtieron en algo más que amigos, en familia, nos abrieron las puertas de su casa y de su familia de par en par. Siempre que teníamos cualquier duda, del tipo que fuera, a la hora que fuera, siempre han estado al otro lado del teléfono. Nos daba mucha calma saber que estaban al otro lado, que podíamos compartir charlas de cualquier tipo, hasta de temas que no se hablaban normalmente, como, por ejemplo, cómo afrontar la sexualidad en una pareja joven con ELA.

Llegamos al verano del 2013 y con él una caída grave. Hasta ese momento, teníamos una silla de ruedas manual porque en los trayectos largos, Arturo ya comenzaba a cansarse mucho. No la usábamos de continuo, pero sí se convirtió en un elemento que nos llevábamos a todas partes, “por si acaso”. El 4 de julio de 2013, al ir a subir una cinta mecánica de un centro comercial, Arturo perdió el equilibrio, cayó hacia atrás y se hizo una impresionante brecha... Fue el momento en el que ya no nos separamos de la silla de ruedas.... Empezó también una época especialmente dura a nivel físico como cuidadora. Yo soy una persona pequeñita, de poco más de metro y medio, y Arturo era un chaval alto de 80 kg y 1 metro ochenta de alto... Imaginaos cada vez que hacíamos transferencias de la silla de ruedas al coche, a la cama, empuja silla de ruedas de un lado a otro.... Empezábamos a ver la necesidad de comenzar a hacer mayores cambios y adaptaciones en la casa, como por ejemplo cambiar todo el baño para hacer una ducha adaptada a la nueva situación. Veíamos la necesidad de usar una silla de ruedas electrónica, pero ello también implicaba un vehículo adaptado. La ELA no nos estaba dando mucha tregua. Apenas nos habíamos adaptado a una pérdida, teníamos que estar pensando en adaptar la siguiente.

Todo esto fue pasando a la vez que comenzaron los cambios en mi trabajo. Trabajaba en una empresa de construcción y conforme avanzaba la crisis, la sombra del despido se acercaba cada vez más. Estos temores se confirmaron en enero de 2014 y toda nuestra vida sufrió un cambio más drástico aún. Sin trabajo en Madrid, Arturo planteó la opción de mudarnos a vivir a Vitoria. Para poder tener una mejor calidad de vida dentro de la ELA es necesario arroparte de una buena cobertura familiar y toda la familia de Arturo vivía allí. Mi familia vivía en Burgos. Y Arturo quería pasar el tiempo que le quedase junto a los suyos. Fue una

de las decisiones más duras que tomamos y que más nos pasó factura como pareja. Como cuidadora tenía mucha rabia en mi interior. No quería dejar la ciudad que habíamos elegido para vivir, donde nuestro hijo se estaba criando feliz, donde tenía mi “refugio” y amigos, esos que me cuidaban para poder cuidar. Tenía que mudarme a una ciudad que me venía “impuesta”, y no por unos planes de futuro a mejor, sino porque la ELA estaba avanzando tan deprisa que, sin cobertura familiar, Arturo no iba a poder tener la mejor calidad de vida posible. Como cuidadora tuve unos meses de conflicto interno muy grande, estuve entre la negación de querer asumir que la ELA avanzaba, la frustración por todo lo que debíamos renunciar y la idea de no querer perder a Arturo. Lo quería demasiado como para mirar a otro lado. Así que puse en la balanza todo aquello a lo que debía renunciar y el amor que sentía por Arturo, y en el verano de 2014, al terminar el curso escolar, nos mudamos a Vitoria.

El comienzo en esta ciudad se me hizo muy difícil. Teníamos todo el apoyo y la ayuda de la familia de Arturo, pero no tenía amigos con quién poder “desconectar” tomando un café, por ejemplo. Nuestro Leo por aquel entonces de 5 años, se tenía que adaptar a un cole nuevo, a nuevos amiguitos, a un idioma nuevo en el colegio. Como madre estaba preocupada por él. Como mujer tenía que enfrentarme al continuo avance de la ELA, la mudanza, las tareas domésticas y el cansancio que se continuaba acumulando gotita a gotita, día a día.

Aunque ya vinimos de Madrid con toda una serie de aparatos: ventilador respiratorio, ambú, aspirador de flemas, asistente de tos, etcétera, no fue hasta ese momento en que tuvimos que empezar a usarlos de manera más continuada. Un nuevo reto como cuidador, porque es difícil ver como tu ser querido está angustiado con una flema que no puede manejar bien y depende de ti, de cómo consigas manejar los aparatos, el poder aliviar esa angustia. Arturo en eso siempre nos daba instrucciones sobre cómo debíamos manejar la situación. Poco a poco, la práctica, te va dando la confianza de saber usarlos.

Noviembre de 2014, empezábamos a hacernos a la nueva ciudad, a los nuevos equipos, pero nos surgía una nueva complicación. La afección bulbar comenzaba a manifestarse... cada vez mayores dificultades en el habla, lo cual nos dificultaba y ralentizaba la comunicación, las comidas se dilataban mucho en el tiempo, con lo cual, Arturo no comía todo

lo que quería porque se cansaba demasiado... y nos comentaron que había llegado el momento de una nueva adaptación. La sonda PEG, para comer.

La intervención es muy sencilla y normalmente suele ir todo bien, pero en nuestro caso no fue así. Arturo tuvo una complicación en la intervención, pasamos unas horas de cierta incertidumbre, porque si la complicación no se resolvía por sí misma, implicaba una segunda intervención con la posibilidad de salir de allí también con traqueostomía. Y Arturo, en ese momento, no quería hacerse esa intervención, así que la situación era complicada. En aquellos difíciles momentos, nuestros “ángeles de la guarda”, Fran y Dámaris, se acercaron a visitarnos (ellos son gallegos) para darnos todo su calor y consejo.

Afortunadamente, todo se resolvió por sí mismo, con más tiempo de lo esperado en el hospital. Y para mí como cuidadora con una nueva cosa que aprender. Cura del estoma, limpieza y mantenimiento de la sonda, introducción de la comida por la sonda.... Poco a poco, mis otros YO (mamá, esposa, hija, amiga, etcétera) iban ocupando poco espacio para que el YO CUIDADORA se encargase de cubrir la mayor parte del día y de la noche.

Esta nueva etapa fue de las más duras. La alimentación por la PEG no le terminaba de sentar bien a Arturo. Probamos diferentes fórmulas, por bolos (a jeringas), con el gotero, con bomba para pautar con mayor precisión los tiempos, diferentes sabores, diferentes composiciones, pero... no encontramos ninguna fórmula con la que Arturo se sintiera cómodo. Esto le producía mucho malestar general, a veces náuseas y otras, las peores, vómitos, con lo que ello implicaba riesgo de broncoaspiración, neumonía, antibióticos...

Esta situación, unida a la necesidad de cambios posturales en la cama cada aproximadamente 15 minutos, llegó a ponerme en una situación de cansancio bastante extrema. La posición en la que Arturo se encontraba bien era complicada de poner: varias almohadas, férulas en pies y manos, la mascarilla del respirador, etcétera. Esta falta de descanso me hacía estar irascible durante el día, me costaba recordar cosas, pero me resistía a pedir ayuda. Me auto exigía llegar a todo y sentía como un fracaso personal el no llegar. Pedir ayuda era reconocer que no llegaba a cumplir con lo que se esperaba de mí, o eso me creía yo. Y era un

error.... Cuando ya no pude más, le empecé a pedir al padre de Arturo que me turnara alguna noche, al menos para intentar descansar. No siempre lo conseguía, algunas veces caía agotada de puro cansancio, otras, sin embargo, le daba tantas vueltas a la cabeza sobre nuestro futuro inminente que no conseguía conciliar el sueño.

En estos duros momentos, apareció en mi vida, otro “ángel de la guarda”, Yoli. La conocí a través de la asociación de ELA. Ella había perdido a su marido hacía un año y medio, también de ELA, joven y con un niño pequeño... Su historia se asemejaba bastante a la nuestra.

Apenas tenía tiempo para vernos, pero ella venía a Vitoria una vez a la semana y charlábamos un ratito. Esas charlas me ayudaban a comprender mis sentimientos, mis temores, a planificar mejor las tareas.... Había encontrado a un ser maravilloso que no me juzgaba, con el que me sentía comprendida porque había sentido lo mismo que yo. Ella me enseñó a comprender que pedir ayuda no era fracasar, que era algo necesario. Los padres de Arturo y mis cuñados siempre han estado ahí para ayudarnos, dispuestos a hacer lo que les pidiésemos, cualquier día y a cualquier hora (incluso de la madrugada, pues en más de una ocasión les tuvimos que sacar de la cama para ayudarnos en algún apuro con las flemas).

Empezamos a organizarnos mejor, una vez que yo comprendí que necesitaba de su ayuda.

Planteamos unas rutinas para cada actividad: cómo levantar a Arturo de la cama, cómo llevarlo al baño, cómo asearlo, cómo darle la comida, cómo afeitarse, cómo lavarle los dientes, cómo anclar la silla en la furgoneta, qué cosas debíamos llevar cuando saliéramos a la calle, cómo debíamos ir al hospital, etcétera. Me organicé los cajones con etiquetas donde estaba la medicación, los apósitos, los productos de higiene corporal, etcétera.

Organicé un registro de tomas de medicación, de tomas de tensión y temperatura, de la higiene... Toda una serie de rutinas que nos ayudaban a interiorizar los pasos para que no se olvidara nada, para que si surgía una urgencia pudiésemos actuar sin tantos nervios.

La comunicación fue otro frente a abordar. Nos prestaron un dispositivo Tobii que le permitía a Arturo manejar el ordenador con la mirada.

Esto fue muy positivo para que Arturo volviera a estar comunicado con el mundo exterior. Siempre le ha encantado la informática, las películas, las series, ahora volvía a ser un poco independiente en este sentido, después de pasar un tiempo bastante descolgado del mundo.

Cuando estaba muy cansado o no se encontraba bien para levantarse de la cama, no podía usar el ordenador. Entonces nos comunicábamos deletreando el abecedario.... Nosotros éramos una pareja que “discutía” mucho, siempre decíamos que éramos como el Yin Yang, uno blanco y el otro negro.... Deletreando las discusiones eran más cortas...

Así íbamos pasando los meses. Arturo aguantaba el invierno, esperando que llegara el verano y que el tiempo le permitiese salir a la calle y disfrutar con nuestro hijo Leo. Pero llegó el verano de 2016, y no comenzó muy bien... El 21 de julio nos dejaba nuestro amigo Fran. Fue un duro golpe para todos. Se nos marchaba un gran pilar. Ese verano tuvimos otras dos pérdidas, Fernando Mógena y Pedro Menoyo, chicos también jóvenes que habíamos conocido en Madrid y en Burgos, y con los que habíamos formado la familia de la ELA. Fue un verano duro, pues Arturo tuvo varias infecciones respiratorias, lo cual le obligaba a estar en casa con antibióticos. Normalmente los antibióticos le producían diarreas y os podéis imaginar lo complicado que es ir al baño corriendo en esas circunstancias, sin movilidad.

Al terminar el verano, Arturo comenzó a no sentirse bien emocionalmente. El malestar físico, que había sido continuo desde la PEG, le estaba haciendo mucha mella, pues pasaba el tiempo y no conseguía estar cómodo. Eso unido a no haber podido disfrutar con nuestro hijo Leo en verano, le hacía ver muy cuesta arriba pasar un nuevo y largo invierno.

Así que poco a poco empezó a despedirse de nosotros, a prepararnos para su partida. Su avance a nivel de afectación respiratorio indicaba que se acercaba el momento de practicar una traqueotomía y decidí no pasar por esa intervención. Fueron unos meses inmensamente duros en todos los niveles. Por un lado, quería que siguiera luchando, que no nos dejase, por otro lado, veía el sufrimiento constante en su rostro. Arturo creía que nos estaba quitando más cosas buenas por tener que cuidar de él 24 horas de las que nos podía aportar. Aun así, en los ratos que se encontraba mejor, se encargó de dejar las cosas lo mejor posible para los que nos quedábamos aquí. Se encargó de enseñar a nuestro

hijo a jugar al ajedrez solo moviendo los ojos en el ordenador. De inculcarle valores que le ayudasen a afrontar la vida adulta que no podría compartir con él.

Como pareja tuvimos ocasión de hablar mucho. De sacar las espinas que se habían ido clavando en el camino, y creo que como cuidador es muy importante poder sacar todos los sentimientos afuera, los buenos y los malos. Porque las cosas que no se dicen a tiempo, después pesan en la mochila del duelo.

Dentro de la racionalidad de Arturo, me decía que ya en la situación en la que se encontraba sólo podía decidir cómo morir. En casa, rodeado de los suyos. Y en esa fase, cuando ya el final se nos acercaba, decidimos dar una nueva oportunidad a aquél sueño que nos truncó el diagnóstico. Darle un hermano o hermana a nuestro hijo Leo. Volvimos a intentarlo pensando que si era el destino que nuestro sueño se cumpliera, ese niño vendría, y así fue. El pequeño milagro surgió a última hora, quizás el destino lo tenía planeado así. Y comenzaron a cerrarse las heridas, la rabia por lo que la ELA nos había quitado.

Arturo falleció el 17 de abril de 2017, rodeado por todos sus seres queridos. En la intimidad de nuestro hogar, con la posibilidad de despedirse de sus amigos, de su familia, de su hijo Leo y de mí. Sabiendo que nuestro hijo tendría a su hermano Miguel en unos meses. Con el calor de Dámaris que volvió a visitarnos en ese momento tan especial, siempre a nuestro lado. De un equipo médico increíble, desde Ane, nuestra primera médica de cabecera nada más llegar a Vitoria, quién se implicó tanto con nosotros que nos facilitó su móvil personal para que pudiéramos llamarla a cualquier hora, pasando por un equipo fantástico de hospitalización a domicilio y de paliativos a domicilio. En mis últimas palabras de despedida solo podía decirle a Arturo lo mucho que lo quería, que siempre lo había querido y que siempre estaría en mi corazón y en el reflejo de esos dos hijos maravillosos que se quedaban a mi lado. Sólo pude pedirle perdón por lo si en algún momento no había podido cuidarle como él se merecía.... Las últimas palabras que me deletreó fueron: “Lo has hecho genial”.

Este camino como cuidadora de mi marido enfermo de ELA ha sido una lección de vida increíble. Ahora la vida la vivo y la valoro desde otro prisma. Sé que las situaciones extremas hacen sacar lo mejor de noso-

tros mismos, que todos los cuidados que se hacen desde el más profundo amor, son los mejores que pueden recibir nuestros seres queridos. Sé que dejarse ayudar no es fracasar sino comprender que es cuidar mejor.

Tuve grandes espejos en los que mirar, de los que aprender: Dámaris cuidando a Fran, María Eugenia cuidando a Pedro, Charo cuidando a Tuni, Miriam cuidando a Fernando, Mariluz cuidando a Pepe, Mari cuidando a José, a María José cuidando a Paco, a mi Yoli... también a todos esos afectados que me abrieron su corazón como Araceli o Isabel, que me ayudaron a comprender como podía sentirse Arturo. La ELA me proporcionó otra gran familia.

Hace unos meses me encontré con fuerzas para ayudar en la asociación de ELA de Álava. Le propuse a Yoli crear un grupo de ayuda mutua entre iguales, para cuidadores de nuestra asociación. Y Yoli, que nunca me dice que no a mis locuras, se embarcó conmigo en este proyecto: Grupo de ayuda mutua de cuidadores. Queremos devolver un poquito de la ayuda que nosotras recibimos. Porque siempre nos dicen que hay que cuidarnos para poder cuidar, pero no es fácil hacerlo, y hacerlo en la libertad de no sentirte juzgado. Este grupo nos ayuda a sacar los miedos del proceso en la ELA, nos ayuda a sentirnos comprendidos, a ser capaces de expresar lo que sentimos en cada momento sabiendo que quien nos escucha siente o ha sentido lo mismo que nosotros. Por eso, si estás leyendo estas líneas y eres cuidador, te animo a que te unas a otros cuidadores como tú. Compartir experiencias ayuda mucho a sobrellevar la carga emocional en un cuidado tan exigente como es la ELA.

No quiero terminar estas líneas sin agradecer a mis suegros, mis cuñados y mis sobrinos, el apoyo incondicional durante la enfermedad de Arturo y después de ella. A mi familia, que supo mantener la distancia que necesitaba y darme el espacio para poder cuidar a Arturo. A mis amigos, que no miraron para otro lado y estuvieron dándonos soporte y calor. A grandes personas como Jaime Caballero o Francisco Luzón que nos abrieron su casa y nos enseñaron a luchar, no sólo por nosotros mismos, sino por la comunidad. A mis hijos, por ser mi motor cada día y a Arturo, por haberme enseñado a sacar lo mejor de mí ante las dificultades y acompañarme en el camino de la lección más importante de mi vida.

# DAMARIS DOMÍNGUEZ

CUIDADORA DE SU MARIDO FRAN OTERO  
LA CORUÑA

Me llamo Damaris Domínguez, he convivido con la enfermedad de la ELA durante algo más de 20 años al lado de mi marido Fran Otero, acompañados de nuestra hija Claudia, que tenía sólo cinco meses en el momento que le llegó el diagnóstico definitivo a Fran, que estaba a punto de cumplir 31 años.

Cuando una ELA llega a tu vida lo hace de manera tan real como lo hace una avalancha. Un cúmulo de información negativa y un desconcierto que nunca habías imaginado poder sentir. Inexplicable en palabras y difícil de contar en unas líneas, solo entendible para aquellos que se hayan tenido que enfrentar de repente cara a cara con un neurólogo en una fría consulta donde escuchas una combinación desconcertante de tres letras “tienes ELA” y un silencio abrumador entonces lo inunda todo.

Nunca imagine cómo sería el sonido del último golpetazo que recibe un boxeador antes de caer KAO, pero en ese momento esa fue mi sensación nada más poner el pie en el ring de la enfermedad.

Una entrada a un ring que empezaba con pequeñas caídas, calambres, debilidad en la voz, músculos contrayéndose a su antojo debajo de una piel flexible y cuidada hasta ese momento.

Que estaba pasando en nuestra vida?

Cuando en Octubre de 1995 aparecieron los primeros síntomas de que algo raro estaba pasando, nada indicaba que podíamos estar ante algo tan serio, solo eran pequeñas llamadas de atención, una debilidad a la hora de escribir, un bordillo que se hacía insalvable y terminaba en caída estrepitosa, un poquito más de cansancio que se asociaba a una reducción de la actividad deportiva por un cambio de actividad laboral más exigente. Lo comentamos en una cena con un amigo médico, y estas pequeñas señales de debilidad en seguida le alertaron. Aparecieron fasciculaciones y eso ya nos llevó de manera directa a un especialista en neurología.

En nuestro caso el diagnóstico fue muy rápido, Fran ingresó al día siguiente del festivo día de reyes para poder hacerse pruebas específicas que confirmaran el diagnóstico exacto. La primera sospecha de que podíamos estar ante algo grave llegó de manera casual en los pasillos del hospital, con un médico residente, que simplemente dejó caer en la conversación la sospecha de una patología neurodegenerativa.

Estábamos esperando a que saliera el resultado de las pruebas y su cara de preocupación decía que algo pasaba, fue ahí donde se le escapó que creían que podía ser una ELA. Nunca habíamos oído hablar de esa enfermedad antes, me faltó tiempo para buscar información más concreta para saber exactamente a que nos enfrentábamos... Y fue en la biblioteca de estudiantes del hospital, sola, donde pude saber que estábamos ante una enfermedad rara, de muy poca incidencia, pero que además era una enfermedad que no tenía tratamiento.

En los días siguientes mientras llegaban los resultados fui anticipándole a Fran, él estaba en el hospital para hacerse unas pruebas sin más, sin dolor, sin molestias, solo con esa pequeña debilidad muscular, así que no era muy preocupante para él la espera de resultados.

Ya destacaba por su entereza y su equilibrio interior antes de vivir este momento, solo que nunca había podido observarlo de manera tan directa como hasta aquí.

Cuando llegaron los resultados y su neuróloga le dio el alta con el diagnóstico de ELA confirmado, solo pregunto cómo sería la evolución. Y con serenidad se despidió.

El regreso a casa fue el momento de reflexión más fuerte que recuerdo, hubo varios más adelante pero ese fue el más impactante a su lado. Fran era una persona muy alegre, y en esas horas solo se percibía una mirada al interior de derrota y silencio.

Nuestra niña tenía cinco meses, y esa tarde de regreso del hospital la cogió en sus brazos débiles de manera impactante, la rodeó con ellos en el sofá a modo de fuerte protector y allí estuvieron horas, en silencio como cuando cae el telón de una obra dando fin a un acto. Así la abrazó durante todo el tiempo que estuvimos juntos, así los vi con una conexión máxima durante los casi 21 años que compartieron vida, proyectos, retos y aceptación.

Contado así aparece un nudo en la garganta pero solo esa actitud hizo posible que un diagnóstico con una esperanza de vida tan corta, de tan solo un año, se transformase en tantos años, años con serias dificultades pero en equilibrio constante con momentos muy felices.

Con toda la información que teníamos, de mano de nuestros médicos pero con pocas referencias de otros afectados, Fran trasladó a su día a día esa actitud que tenía de coherencia, a su vida en la nueva situación.

Era asombroso lo rápidamente que se adaptaba a las nuevas dificultades. Y en eso también nos llevó de la mano.

Aprendimos a su lado a ser valientes, a ser fuertes, a no quejarnos por cosas pequeñas y a pensar en los demás.

En la familia ya habíamos pasado por varios momentos de dificultad y Fran siempre había sido un pilar con su actitud positiva, y así continuó. Siguió haciendo una vida normal y no dejó que la confirmación del diagnóstico le impidiera hacer una rutina diferente. Siguió trabajando incluso hasta que ya fueron apareciendo de manera más severa las limitaciones.

Nos marcamos una fecha clave. Sabíamos que teníamos poco tiempo y que queríamos estar juntos aprovechando TODO, lo teníamos muy claro los dos. Esa primera fecha clave que nos marcamos fue llegar al cumpleaños de nuestra hija.

Cuando Claudia cumplió un año... ¡ya os podéis imaginar cómo lo celebramos! Un bebé alegre, primeros pasos, velas, muchos niños saltando, riendo... Hicimos unas fotografías preciosas y guardamos ese momento como un tesoro. Ese mismo día nos prometimos que teníamos que llegar al siguiente cumpleaños juntos. Y así fuimos alcanzando dos, tres, cuatro, cinco... Llegamos a dibujar una línea de vida magnífica a través de esos cumpleaños. Claudia iba creciendo fuerte, sana, alegre, a la vez que Fran iba perdiendo su movilidad.

Fue a partir del séptimo cumpleaños cuando Fran se debilitó mucho y fue necesario que le practicaran una traqueotomía, y que le colocaran una sonda para alimentarse. Hasta ese momento el avance de la enfermedad ya había mermado muchísimo su capacidad vital y cualquier rutina por sencilla que fuera se convertía en un "Everest". Habíamos

dejado de hacer muchas cosas, teníamos una mochila cargada de pérdidas, intentaba hacer con Claudia todo lo que le correspondía en cada etapa de crecimiento haciendo que Fran sintiese la complicidad del momento, pero era muy difícil el día a día ya. Era el año 2003.

El punto de inflexión a esa bajada en picado fue cuando le proponen alimentarse por sonda y colocarle ventilación mecánica invasiva. Fran sin dudar dice que sí! Hasta ese momento no nos habíamos atrevido a hablar de ese tema, estábamos asustados con solo nombrarlo.

Después de pasar un mes en el hospital de nuevo (desde el diagnóstico, 7 años antes, no había vuelto) entramos en una nueva etapa del proceso de la enfermedad, una etapa de estabilidad, una etapa con una nueva dificultad por la necesidad de ayudas mecánicas externas pero con la calma de que esa “pendiente empinada “que teníamos en el día a día para comer y para respirar se suavizaba.

Tuvimos que aprender a manejar maquinas como respiradores, asistente de tos, aspiradores de flemas, incluir cuidados médicos más precisos, aprendimos a vivir con esa nueva exigencia que nos planteaba la enfermedad.

Así fueron llegando momentos muy especiales asociados a esa mejora en la calidad de vida. Seguimos viviendo durante casi 14 años muy conscientes de que la ELA era nuestro mayor enemigo desde por la mañana hasta por la noche, cualquier cosa sencilla podía transformarse en algo muy grave, un resfriado, una caída por un mal cambio o un movimiento inadecuado... Era una alerta constante pero mientras... la vida pasaba pintada del color más bonito, con normalidad y estabilidad familiar. Esa etapa fue un gran regalo, las ayudas externas hicieron posible estabilizar la ELA.

Desde que se produjo esa estabilidad, Fran no dudaba en transmitirlo al resto de afectados con los que estaba en contacto. Les decía que buscarán una motivación, un objetivo, un sueño que construir y alcanzar, que si de verdad tenían esas ganas de vivir y de darle sentido a su vida desde ese objetivo podían hacer que la ELA pasase a un segundo plano.

Eso fue lo que le definió y le ayudo a escribir una historia diferente. Siempre recordamos el momento en que nos transmitió que él iba a

luchar, es ahí en donde nos fuimos acoplado a su paso, primero la familia después en un segundo círculo se acoplo su grupo de amigos y después un entorno social que refuerza esa motivación.

Así es como Fran vivió todos estos años, él tenía una ELA que avanzó muy rápido al principio que se estabilizó y que se prolongó durante 20 años con una calidad de vida buena.

La máxima de Fran era disfrutar del momento. Disfrutar de cada minuto siempre consciente de lo que teníamos entre manos, destacar su actitud de alegría por la vida, por trasmitirle ese chispa a los compañeros que llegaban a su lado tanto con la enfermedad como compañeros de trabajo o compañeros de vida sin más.

A Claudia y a mí, que hemos tenido la suerte de pasar más tiempo que nadie a su lado, nos lo ha enseñado en primera línea, justo donde se abre el fuego de la batalla, un orgullo y un privilegio estar a su lado.

Nos enseñó a aceptar con agrado todo lo que la vida nos trae “la vida te va llevando y es maravillosa”. Esas palabras tenían una fuerza especial porque salían de alguien que luchaba cada día como un titán. Alguien que cuidaba de nosotras y de todas aquellas personas que estaban cerca.

Es frecuente que nos cueste mucho afrontar los cambios y más cuando son cambios de este tipo tan agresivos como la ELA, pero es posible si hay una motivación, si hay un objetivo y un entorno que entienda de manera precisa que es la ELA.

Fran tenía la motivación, la alegría y el amor por la vida, y como él, sé que muchos compañeros la tienen, lo veo a diario, esa es la forma de afrontar de manera firme una enfermedad como la ELA.

Desde hace tiempo he dejado de preguntarme porque la vida es tan imprevisible y tan desconcertante en algunas partes del camino, y porque a la vez nos hace sentir tanto dolor.

He conocido a muchos compañeros con ELA, hemos caminado juntos con sus familias en esta dificultad, apoyándonos en el tirón de la carrera para después ir viendo cómo se quedaba atrás desfallecido por la derrota, por la pérdida ante la ELA.

Claudia y yo pudimos enfrentar esta dificultad al lado de alguien que tenía una gran fuerza interior y que fue capaz de hacernos ver brillar el sol cada día en medio de la tormenta.

Hoy solo puedo dejar que mi vista mire al horizonte y al cerrar los ojos sentir el brillo de sus ojos y sus sonrisas. Sus vidas han estado llenas de sentido y han valido la pena!!!

Nos faltan, los necesitamos pero nos han dejado el legado de un valor intangible. Solo es posible sentir esta emoción a través de valientes como ellos que nos han transmitido y fijaron en nosotros lecciones de vida.

Su espíritu de lucha, su valor, su sonrisa, su compañerismo, su lealtad y su amor por la vida permanecen imborrables.

Solo si llevamos eso a nuestro interior y somos capaces de recordarlo cada mañana, en cada momento de dificultad, conseguiremos ese punto de equilibrio que nos da fuerza para seguir sin ellos y a la vez en guardia como soldados al lado de los compañeros que siguen dirigiendo sus vidas hacia el punto donde encontremos un tratamiento que cure y haga desaparecer a la ELA como una enfermedad incurable.

# JORGE MURILLO SERAL

33 AÑOS  
ZARAGOZA/MADRID

Me llamo Jorge Murillo, soy un maño de 33 años, ingeniero de telecomunicaciones por la Universidad de Zaragoza y futbolista federado desde los 8 años. Y desde el 21 de diciembre de 2015, con 30 años, guerrero que lucha contra la ELA. Cuando esta asesina impune llegó a mi vida, yo estaba viviendo en Madrid, con mi ya mujer, Marimar y nuestra perrita Kira, que llegó a nuestras vidas a la vez que los síntomas ese mismo verano de 2015. Con una vida y relación estable, con muchos proyectos de futuro.

Me crié en el humilde barrio de La Jota, en una familia trabajadora de clase media por aquel entonces. Desde siempre compaginé mis estudios con el deporte. Un par de años taekwondo, pero pronto me dediqué a mi pasión: el fútbol. Siempre he sido muy familiar, conviviendo con mis abuelos e incluso bisabuelos. Así llegué a la Universidad, donde realmente no sabía qué estudiar, y me dejé aconsejar por mis profesores del instituto en función a mis gustos y capacidades. En la Universidad descubrí mi afición por la representación, de alumnos en este caso, junto a mi carácter reivindicativo por los derechos, por lo que, unido a mi espíritu de esfuerzo y sacrificio en el deporte para lograr los objetivos, formaron mi actual personalidad. Tras terminar los estudios realicé una beca en Vodafone que me ayudó a enfocar mi trayectoria profesional, que por suerte me gustó. Por ese motivo, en enero de 2012 me trasladé a Madrid, coincidiendo con la crisis también, dado que este perfil profesional se ubica principalmente en la capital. Aquí es donde conozco a mi actual mujer y donde comienzo a formar mi hogar y previsiones de futuro en pareja.

## DIAGNÓSTICO

Todo comienza en verano de 2015. No sabría decir qué fue lo primero que noté, porque fue una serie de sensaciones que fui observando. Desde una fatiga hablando mientras subía las escaleras del trabajo, un par

de veces que se me trabó la lengua, no conseguir coger la forma en mi intento por volver al fútbol federado, una elevada labilidad emocional, me ponía a llorar o reír incontroladamente sin motivo aparente, cuando yo me caracterizaba por ser frío por fuera. Pero lo más destacable, por ser algo que se podía ver, fue el dedo índice de la mano derecha. Fui a coger el bolígrafo para anotar algo en la agenda, y era como si tuviera la mano congelada y me costara escribir. Hasta que comprobé que el problema era que se me quedaba doblado y me costaba estirarlo. Al principio no le dimos mucha importancia, pues como soy ingeniero de telecomunicaciones y en por entonces, en el trabajo, manejaba mucho el ratón, pensamos que sería una tendinitis. Pero luego se sumaba a todo lo que he comentado, una sensación de torpeza en la pierna derecha al correr y jugar a fútbol, que también comprobé que venía de no poder levantar bien el empeine hacia arriba. Así que, tras ver a amigos fisioterapeutas, y descartar algo muscular tipo tendinitis, me recomendaron ir a un neurólogo. En la primera visita, con todos estos síntomas presentes, me diagnostican ansiedad, cuando yo me conozco y sé que no puede ser, y recuerdo que tengo un dedo doblado. Así que, por suerte, a través de la pareja de un compañero de trabajo, me ven en otro hospital, donde me empiezan a hacer pruebas, para ir descartando opciones. En apenas dos semanas, me realizan una prueba, que se considera bastante significativa, un electromiograma que detecta que, efectivamente, hay un problema con la señal que llega a mis músculos, es decir, no era fruto de una somatización o ansiedad. Ahí es cuando ya me adelantan que hay un problema con las neuronas motoras, y que había que ver su origen: infeccioso, por una hernia o algún problema físico en la médula o degenerativo. Si ya por entonces las búsquedas relacionadas con mis síntomas apuntaban a la fatídica ELA, sin ser hipocondríaco ni apenas visitar al médico ni por un catarro, añadir neuronas motoras, daba aún más miedo. Así que sólo quedaba esperar el resultado de las analíticas y resonancias.

Y llegó la llamada en la mañana del 21 de diciembre de 2015. Una enfermera, de parte del médico que me hizo la prueba clave y me adelantó el problema de las neuronas motoras. Sin decirme por qué, para qué, ni recomendando ir acompañado, me dijo si podía acudir a ver al doctor lo antes posible. Dicho así, me fui directo y sólo desde el trabajo. Y simplemente, llegué y me dijo: no hay nada en las analíticas, no vemos nada en las resonancias, ni hernias, así que eso no es bueno, porque

tienes una enfermedad degenerativa del tipo ELA. Fin. Ni me la explicó, ni me dijo nada más, simplemente que me llamaría el hospital de referencia para esta enfermedad. Fue como si llevásemos meses viéndonos y supiéramos que era una posibilidad y supiera en qué consistía. Claro que lo sabía, pero de Internet. Y gracias a esa frialdad relativa mía, pude conducir de vuelta a casa. No creo que fuera la mejor manera de dar un diagnóstico así, y justo antes de Navidad.

Sinceramente, creo que a día de hoy, no me he parado a asimilar un diagnóstico con tan poca esperanza. Puse en aviso a mi novia por entonces, ya mujer, y a mi madre, que vive en Zaragoza como toda mi familia, y fui a casa. Es muy difícil recibir un diagnóstico así con 30 años, y con toda la vida por delante, cuando empiezas a despertar, a formar tu hogar. Es muy duro. Sientes una tremenda impotencia, una sensación de congoja imaginando cómo puede ser tu futuro. Incredulidad es lo que mejor define mis sentimientos. La verdad es que no tuvimos mucho tiempo para pensar. Enseguida vinieron las navidades, se informó a la familia y amigos, pero se evitó hablar del tema esos días. Puede decirse que tratamos de ignorar la noticia y seguir con nuestras vidas. Al fin y al cabo, en ese momento, mi único problema era escribir bien con el bolígrafo y abrocharme los botones de la camisa. Tampoco nos explicaron nada en las primeras visitas a una de las unidades de ELA de Madrid, por lo que tampoco tuvimos asesoramiento los primeros meses.

Por suerte, a través de un ensayo clínico en el hospital de San Rafael, conocí al equipo de la unidad de ELA del Carlos III y me trasladé allí. Pese a todos los recortes que dicen que se ha hecho, es una unidad muy completa y con un gran equipo médico y humano. Por curiosidad, mi ensayo fue el del fármaco Tirasemtiv que finalmente no tuvo resultados positivos.

## **REACCIONES Y AFRONTAMIENTO**

La ELA es una enfermedad que hay que afrontarla en familia. Si en cualquier enfermedad es importante el apoyo de tu familia y amigos, en la ELA aún más. Piensa que vas a ir perdiendo poco a poco la capacidad de mover tus músculos, de hablar, de comer. Aunque seas plenamente consciente de todo, no vas a poder hacerlo por ti mismo.

La reacción puede decirse que vino sola. La verdad es que no nos sentamos a hablarlo. No eran las mejores fechas, y el hecho de vivir en Madrid con Marimar y estar mi familia en Zaragoza no ayudaba a ello. Y cuando yo iba los fines de semana a verles, tratábamos de pasarlo lo mejor posible. Ni siquiera sé cómo lo afrontaron ellos.

En lo que respecta a mí, con Marimar, realmente desde el principio intentamos no pensar en el futuro, y seguir haciendo nuestra vida lo más normal posible. De hecho, yo seguí trabajando unos meses. La verdad es que al principio no nos propusimos ninguna forma de afrontarlo. También con la esperanza de que no avanzara tan rápido como ha sido, como algunos enfermos que habíamos conocido. Así que puede decirse que la manera de afrontarlo fue intentar que nos influyera lo menos posible. Quizás deberíamos haber intentado salir de la rutina diaria y hacer más cosas que nos gustaran mientras podía, pero yo lo que menos quería era alterar la vida de los míos, ya llegaría ese momento, como así ha sido. Por supuesto, siempre intentando ver el lado bueno de las cosas, con esperanza, pero con los pies en el suelo. Y puede decirse que así seguimos. En esto tuvo mucho que ver que Marimar buscara mucho por Internet, y encontrara a otros afectados contando su experiencia. Así, dio con un enfermo muy similar a mí en edad y circunstancias y muy positivo. A partir de ahí conocí a un montón de afectados de ELA con ganas de vivir. Yo desde el principio me propuse dar visibilidad a la enfermedad y así nació mi blog, Juntos Venceremos ELA, hoy asociación, donde además de contar mis experiencias, intento ayudar a gente en situaciones similares a la mía o con dudas sobre sus síntomas. Hoy por hoy, tratamos de no pensar mucho a largo plazo, intentando sacar el máximo disfrute cuando tenemos algún plan diferente.

## **CAMBIO DE VIDA**

Como podéis imaginar, la vida te cambia por completo. Yo era una persona muy activa, no paraba por muy cansado que estuviera. Futbolista federado desde los 8 años, seguía jugando, con trabajo, viajando constantemente a Zaragoza a ver a mi familia y amigos, compartiendo las tareas de la casa compaginando nuestros horarios. Y ves cómo, poco a poco, dejas de poder jugar a fútbol, de trabajar, de ayudar, y tienes que ir quedándote en casa con la perrita. Porque justo al empezar con

los síntomas vino a nuestras vidas Kira, un bichón maltés que nos da la vida. Y poco a poco, no podía ni sacarla a pasear porque me costaba ponerle el arnés, girar la llave o agacharme a recoger sus necesidades. Y aun estando en casa, a lo que te das cuenta, te caes y tras una hora y mucho esfuerzo te levantas, no puedes mantener tu higiene sin ayuda, o comer, atender una llamada porque no te entienden, etc. Te vuelves completamente dependiente, debes buscar a alguien que esté contigo, y un largo etcétera.

La ELA no sólo cambia tu vida, sino la de todas las personas que te quieren y están contigo. Por mucho que encuentres a un buen cuidador, o contratas a dos o tres, para cubrir todas las horas y festivos, lo cual es un dineral, o siempre tu pareja, padres o hijos con quien convivas, van a tener más trabajo que hacer. No se pueden permitir dejar el trabajo. O en una pareja joven, como nosotros, no tiene tiempo para estudiar unas oposiciones que preparaba antes de conocernos y de las que vuelven a sacar plazas. Tu vida y la de los tuyos se ve tremendamente afectada. Mi madre viene de Zaragoza todos los fines de semana para no tener que contratar a alguien más, pero al final hemos tenido que hacerlo. Y también para que mi mujer pueda dar una vuelta con sus amigas y yo esté con alguien que pueda cubrir cualquiera de mis necesidades y que, por la falta de costumbre o avance de la enfermedad, no pueda hacerlo mi madre o quien venga el fin de semana.

Lo más importante que te cambia la ELA, es la forma de ver las cosas. Te das cuenta de las cosas que son realmente importantes. De los amigos que son realmente tus amigos, o conoces a gente maravillosa que te demuestra más en menos tiempo. Incluso con la familia también puede ocurrir. Y sobre todo ves lo mal que están hechas las leyes y la burocracia cuando realmente existe una necesidad, y no una cualquiera. Porque vivir con ELA es tener a la persona que quieres a un milímetro de ti, y no poder tocarla. O no poder decirle un te quiero, o darle un beso. Eso es vivir con ELA. Quedarte encerrado dentro de tu propio cuerpo.

## **EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

No hay dos personas que evolucionen exactamente igual. Puede ser parecido, pero cada enfermo de ELA es único y debe tratarse y ser

atendido como tal, de forma personalizada. Se distinguen dos tipos de ELA en función de cómo comienza a manifestarse: bulbar y espinal. Siendo la primera la más agresiva al atacar a los músculos implicados en la deglución, la respiración y el habla.

En mi caso tengo el kit completo. Comencé con un poco de todo. Lo que sí es común, es que afecta de los músculos más distales, los más alejados del tronco, hacia dentro. Primero empieza algún dedo, o la muñeca o tobillo, y poco a poco, se pierde la movilidad de todos. Por eso, las necesidades van en la misma línea. En función de cómo evoluciona la enfermedad en ti, tus necesidades van cambiando. Solamente hay que intentar hacer el ejemplo de inmovilizar vuestras manos, cual muñeco de playmobil, o cerradas en puño, y comprenderéis que necesidades aparecen. Pues igual con los pies. Dependiendo de cómo estén afectadas las manos, puedes ir ayudándote de una muleta o pasar directamente a la silla de ruedas.

La parte de la voz y la deglución suelen ir de la mano y con la compañía de la respiración. Comienza a fallar el velo del paladar, lo que provoca esos sustos comiendo, en forma de pequeños atragantamientos, y que la voz se vuelva nasal y gangosa. Y acompañado de una pérdida de capacidad pulmonar que nos impide hacer frases largas o consonantes muy sonoras. Esta pérdida de capacidad respiratoria nos lleva a tener problemas de apneas o dificultad para respirar en posición horizontal. Lo que lleva a utilizar una ayuda, la Bipap, para dormir por la noche y dar descanso a nuestros músculos respiratorios, a la vez que evitar bajadas prolongadas de la saturación de oxígeno. Eso es lo que yo utilizo a día de hoy.

Cuando se agravan los problemas para tragar, principalmente líquidos, se empieza por hacer una dieta con texturas más fáciles de deglutir y con espesante para los líquidos. Si el esfuerzo por mantener una alimentación completa y una correcta hidratación se convierte en un suplicio, es cuando hay que recurrir a la sonda gástrica. Yo la tengo desde julio del año 2017. Puedes seguir comiendo por boca si puedes, lo único que ya no es una obligación, y te limitas a caprichos. Yo ya no puedo. También es verdad que si dejas de hacer algo, antes lo pierdes, pero en lo referente a la alimentación es muy importante no llegar a tener que hacerlo de urgencia.

Cuando la voz y la movilidad de las manos se pierden, únicamente nos queda la mirada como medio de comunicación. Por lo que se hace imprescindible un comunicador por mirada que de cierta autonomía al afectado, pues con una serie de adaptaciones se puede controlar desde la televisión hasta una bombilla. Además de permitirle conectarse con el mundo y disfrutar de ocio.

En la última etapa, si no ha habido ninguna complicación por infección respiratoria, o incluso una simple flema que se nos puede llevar por delante, el enfermo de ELA va dependiendo cada vez más horas de la Bipap por el día, hasta que se hace necesaria una traqueostomía para seguir viviendo gracias a una máquina. En cuyo caso, las necesidades y tu calidad de vida dependen del buen funcionamiento de los aparatos médicos de ventilación invasiva.

Desde aquel 21 de diciembre, hace casi tres años, ha cambiado mucho. Podemos decir que ha habido dos fases. El primer año y medio o dos años, donde evolucioné muy rápido, y el último año, donde parece que estoy más estable. Como he dicho anteriormente, comencé por todo más o menos a la vez, si bien fue el lado derecho el primero en verse afectado. Hasta abril de 2016 seguí trabajando, hasta que la dificultad para los botones o cargar la bandeja de comida empezó a ser un problema. Así como una voz más temblorosa. Hasta el verano de ese mismo año conduje, incluso me iba sólo a Zaragoza, pero ya en una caminata reivindicativa en junio, para no cansarme, utilicé por primera vez una silla de ruedas. A partir de ahí, hasta final de año, me conseguía mantener en casa solo. Vivo con mi mujer y mi perrita en Madrid, y no tenemos tanta ayuda a mano como en Zaragoza, donde vive toda mi familia y la hermana de Marimar. Y he dicho mantener porque caminaba muy inestable y ya había tenido varias caídas, y me costaba manejar cualquier cosa con las manos. Bebía por pajita, con también algún susto y me costaba mucho esfuerzo mantener conversaciones, con una voz nasal y fatigada. No podía ni abrir la puerta de abajo con el telefonillo. Obviamente, ya iba en silla de ruedas. Ya tuvimos que buscar a alguien para que me ayudase por las tardes a merendar, cenar, si tenía que ir al baño, etc. Por las mañanas se encargaba de todo Marimar, luego se iba a trabajar. Así, en 2017 ya contratamos a alguien para atenderme todo el día. Ya apenas podía utilizar el móvil con la mano izquierda y de vez en cuando lo utilizaba con la punta de la nariz. La voz prácticamen-

te se limitaba a palabras, a veces ininteligibles. Por eso puede decirse que hasta que en verano no invertí todo lo recaudado en un partido homenaje que me hicieron, en un comunicador por mirada, que me devolvió la vida. Ya ese año, caminaba pero con alguien sujetándome. También, no recuerdo a qué altura, empecé a dormir con una Bipap, con todo al mínimo, pero para evitar que durante la noche tuviera apneas o me bajara la saturación de oxígeno. En julio de 2017, debido al esfuerzo para comer y beber, con vistas a un verano difícil, me operé para ponerme la sonda gástrica, para alimentarme. Y así llegué a 2018. Con muy poca movilidad en piernas y cuello, nada en brazos y manos y ya también dejé de probar algo por boca para evitar atragantamientos. Y respiratoriamente estable, pues no ha hecho falta subir las presiones de la máquina en mucho tiempo, lo único que, por la fatiga que me da tanta saliva y la digestión del alimento hipercalórico, me vuelvo a poner la Bipap por la tarde mientras veo una película. El problema lo tengo en mi excesiva sialorrea, saliva, que se me pega a la garganta y me impide respirar, lo que me obliga a ir con la cabeza hacia abajo, y no poder utilizar collarín o algo que me la sostenga recta por lo débil que tengo el cuello. Tengo las cervicales destrozadas y atrofiadas por este motivo. Ni los medicamentos, ni Botox en las glándulas salivares, ni una sesión de radioterapia han puesto remedio a mi principal problema actual. Me gustaría poder ser un enfermo “normal”, es decir, poder estar con la cabeza sujeta y mirar a los ojos a la gente y sonreír. Pero bueno, parece que me he acostumbrado a estar casi todo el día así, pero ya me cansa, no sólo física, sino mentalmente. Poder seguir con mis redes sociales, mis aficiones, y seguir siendo activo, no dejar que la mente piense en cosas negativas. Además, a pesar de mi estado avanzado, llevo un año bastante estable respiratoriamente, algo muy importante. Por eso quiero estar mejor de estos problemas para poder llevar un día a día normal, y que mi mujer y familia me vean bien, dentro de lo que tengo, para que no acabe afectándoles.

Mi día a día actual es bastante monótono y rutinario por culpa de mi problema con el exceso de saliva y moco en la garganta. Me levanto de la cama bastante tarde, después de que, tras llegar mi cuidador, me ponga la medicación, el bote de alimento por la PEG, lo repose y me estiren y movilicen las extremidades. Todo ello con la Bipap en la cama. Luego me llevan al sillón donde estaré todo el día, me asean, hago la terapia con el asistente de tos y me aspiran las veces que haga falta.

Cuando hemos terminado, ya es la hora de comer para ellos. Me dejan con la tablet y ya no me la quito hasta media tarde. Mientras estoy con el ordenador, hago otra toma de alimento. En la tablet pues miro mis redes sociales, hablo con mi familia y amigos, “trabajo” en asuntos relacionados con la ELA, mi blog, asociación y equipo de fútbol, del cual llevo las estadísticas, leo libros, cualquier cosa para estar entretenido o que me guste. A media tarde, en función de lo que me respeta el citado problema, me vuelvo a poner la bipap otro rato, mientras veo alguna película o serie, para luego volver a hacer ejercicios y estiramientos. Antes de que llegue mi mujer, Marimar, del trabajo y se vaya el cuidador, me deja preparado con la ropa de dormir, aseo bucal y otra vez la terapia con el asistente de tos. Por supuesto, el aspirador de secreciones todo el rato a mi lado, y de nuevo con la tablet para poder comunicarme con Marimar, charlar, comentar las series o programas que nos gustan y vemos, o seguir con mis redes sociales, “trabajo” o lectura. Y ya otra vez a la cama. Si me respeta la saliva doy un paseo o recibo las siempre agradables visitas. Salir de la rutina siempre es bueno.

Pero bueno, quitando esto, estoy bastante bien. Con fuerzas y ánimos para seguir luchando. Mi objetivo es dar a conocer la enfermedad a todo el mundo, las necesidades que tenemos, y el abandono del sistema sociosanitario. Y quien sabe, hasta me planteo meterme en política, porque por mucha ayuda y apoyo que recibamos, cuesta mucho que se conviertan en realidades que nos ayuden. Y sólo veo posible conseguirlo desde dentro, lamentablemente. De hecho, tras varios contactos y colaboraciones con un partido político, parece que este año me voy incluso a meter un poco en política, porque la única forma que veo para que nos hagan caso, es desde dentro.

## **INSPIRACIÓN Y APOYO DIARIO**

La verdad, no tengo algo que te pueda decir que me diga o imponga cada mañana al levantarme, como muchos tienen, o dicen que lo tienen. Quedaría muy bonito decir que me levanto cada mañana y pienso: un nuevo día para sonreír al mundo y a la vida. Pero nunca he sido de meditación como tal, sí he sido reflexivo, pero no tan profundamente. Yo soy más temperamental, y seguramente me vendría bien. Pero no quiero engañar a nadie, yo soy muy sincero, a veces demasiado,

e incluso frío por fuera. Pero lo que creo es que me adapto a las circunstancias. Intento no pensar en la enfermedad, porque entonces me derrumbo. Me mantengo entretenido con películas, series, libros, mis redes sociales y mi blog aunque algo abandonado por falta de tiempo aunque no te lo creas, y sobre todo, dando visibilidad a la enfermedad en cualquier ocasión que nos dan, y que puedo, que no voy a todo lo que me gustaría. Ahora el blog ya es asociación, y vamos dando visibilidad principalmente en eventos deportivos. También contesto a través de él dudas e inquietudes de gente asustada por síntomas que tiene, y me enorgullece poder ayudar así a gente de todo el mundo. Básicamente el cariño y apoyo de mi mujer, familia y amigos, porque sin ello, no tendría sentido luchar.

La verdad es que para mí, mi mujer Marimar lo es todo. Es el principal motivo por el que yo intento estar bien y ser fuerte. Piensa que tengo a toda mi familia en Zaragoza, no tengo hijos por los que luchar, todavía soy joven, y tener a Marimar a mi lado es de alguna forma mantener mi vida igual a antes de la enfermedad. Si no hubiera decidido quedarse conmigo, algo completamente respetable, pues es joven con toda una vida de por delante, yo habría tenido que volver a casa con mi madre en Zaragoza, y claro que la quiero, como a toda mi familia, pero no es lo mismo. Y no sólo se ha quedado a mi lado, sino que se ha casado conmigo.

Aunque esté fuera trabajando o atendiendo todas las tareas para mantener el hogar, estoy deseando que llegue a casa y nos pongamos los tres, junto con nuestra perrita Kira, a ver nuestras series, programas, charlar o jugar con Kira. Son esos momentos, pequeños momentos, los que me alegran el día. La verdad es que sin ella no sé si tendría ganas de luchar, al menos no las mismas, eso seguro. Sé todo lo que está sacrificando, aunque espero que eso cambie, y lo cansada que está. Piensa que ella todas las noches tiene que acostarme, y si coges ese primer sueño en el sofá, luego cuesta mucho todo el ritual para llevarme a la cama, por ejemplo. En el fondo, estando con ella es como si siguiéramos con nuestras vidas, digamos que me he acostumbrado pronto, lo que no significa que sea fácil.

Marimar fue quien encontró luz cuando llegó la oscuridad. Y es quien la mantiene a día de hoy. Si me curo, no tendré vida suficiente para agradecerle todo lo que está haciendo por mí. Es mi luz al final del túnel.

El apoyo de mi mujer y de mi familia es total. Si bien el último año está siendo más complicado por culpa de mi problema en la garganta, y el depender tanto del aspirador de secreciones hace que me quede en casa o no interactúe tanto. Pero a pesar de todo, están ahí. Marimar me tiene que acostar cada noche, y ahí sigue. Empezamos la enfermedad como novios y ya casi va a hacer un año que nos casamos. Mi familia lo tiene más complicado al estar toda en Zaragoza y yo en Madrid. Pero mi madre viene casi todos los fines de semana. Antes para cuidar de mí, porque Marimar trabaja y el cuidador libraba, pero ahora hemos tenido que cubrir también los fines de semana y ya puede venir a estar conmigo, más relajada, y también podrá venir más familia, como mi hermana y mi padre. Antes, como es normal, viajaba más a menudo a Zaragoza, pero ahora implica mucho esfuerzo. Ahora el esfuerzo de toda la familia es económico, para tener dos cuidadores. La verdad es que tengo mucha suerte de poder contar con la gente que tengo a mi lado.

## **JUNTOS VENCEREMOS ELA**

Juntos Venceremos ELA es, a día de hoy, una humilde asociación con el principal objetivo de dar visibilidad a la enfermedad, principalmente a través del deporte. A su vez, lo poquito que podamos recaudar, lo destinamos, en su mayoría, a proyectos de investigación. Para ello, además de organizar eventos y dar charlas y conferencias, incluso hemos firmado convenios de colaboración como con el Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón. Todo ello sin dejar de lado sus orígenes, que es un blog donde ir contando mis experiencias y ayudar a quien pueda necesitarlo, como en su día, otro afectado me ayudó a mí cuando recibí el diagnóstico.

Significa mi lucha contra la ELA. Es mi día a día y mi esfuerzo en dar a conocer la enfermedad. Es mi granito de arena, y el de mi familia y amigos, para que la ELA no siga siendo invisible. Uno más de los muchos colectivos y asociaciones que luchamos contra esta dura enfermedad, con un único objetivo común: dejar de ser necesarias porque existe una cura.

## DIFERENCIAS AUTONÓMICAS

Yo soy de Zaragoza y sigo empadronado allí, porque en su momento no me compensaba empadronarme en Madrid por ir cambiando de domicilio en alquiler y, una vez enfermo, aún menos, porque para las ayudas piden antigüedad empadronado en Madrid, con lo que los tiempos se alargan aún más años. El sistema actual no permite la movilidad geográfica, y venimos de unos años en los que para trabajar había que ir donde hubiera trabajo, y no puedes estar cambiando de padrón cada dos por tres. Al igual que mi enfermedad me acompaña allá donde vaya, mi condición de enfermo, minusválido o dependiente, también debería mantenerse esté donde esté. No hay unidades de ELA en cada comunidad autónoma, o puedes participar en un ensayo y decidir trasladarte a otra ciudad el tiempo que dure porque no te compensa estar continuamente viajando. Si tienes concedidas unas ayudas, ¿qué haces para mantenerlas? Cambiar el padrón, esperar los años que te exijan y luego el plazo de solicitud. ¿Y si el ensayo dura menos del tiempo de antigüedad? ¿Y si se trata simplemente de un traslado temporal por trabajo de tu pareja? ¿Qué solución tenemos? Por no hablar de que tengas la mala suerte de tener reconocido tu grado de dependencia el mes después del plazo de solicitud. A esperar un año.

Todos estos problemas tienen su origen en lo mismo: la falta de presupuesto. Como hay poco, y muchas subvenciones se otorgan a las comunidades autónomas en función de sus inscritos, pues primero van los de casa. Alguna criba hay que hacer. Si hubiese suficiente presupuesto no haría falta poner tantos criterios a cumplir.

En el observatorio sobre la ELA de 2018 se dijo que las comunidades autónomas deben ir a una. Yo diría más. Deben ser iguales, no debe haber diferencias entre pacientes según su DNI, pero no porque las comunidades autónomas se pongan de acuerdo, sino porque no dependa de ellas.

Dicho esto, mi situación actual es que teniendo todo reconocido, en los grados máximos, no puedo tener las ayudas en Madrid y debo de renunciar a ellas en Zaragoza. Porque por ejemplo, las horas de ayuda a domicilio, no se puede renunciar a más de dos meses al año. Es decir, siendo que podría utilizar el servicio todo el año, no puedo utilizarlo cuando vaya allí a estar con mi familia y concentrar las horas las sema-

nas que vaya, por ejemplo, verano, una semana cada dos meses, etc. Por otro lado, mientras comía por boca con suplementos en forma de batidos proteicos, para evitar la desnutrición y, por consiguiente, la intervención de la sonda gástrica, sino es porque los traía de Zaragoza, no me los concedía el inspector de nuestra zona, precisamente por no tener sonda. Se agarraba a la normativa que pone que para pacientes con problemas motores, se aprueban sólo si tiene la sonda. Una contradicción total. Y que demuestra la falta de conocimiento de la enfermedad y por consiguiente, empatía y humanidad. Pues casi todos los demás centros de inspección los aprueban. Otro problema es que como no existe tarjeta sanitaria nacional, tienes que estar cada semana en inspección para cualquier medicamento, alimentación enteral o artículos que requieran inspección.

Por resumir un poco, en Madrid hay teóricamente 4 unidades de ELA. Y digo teóricamente porque yo conozco dos, y una para mí sólo tiene de unidad el nombre. La única que funciona muy bien, a pesar de seguir siendo desmantelada año a año, es La Paz Carlos III. En Zaragoza no existe unidad como tal, sino un hospital y especialistas de referencia.

Un tema que sí me gustaría comentar, es la atención y trato recibido en los centros de primaria y especialidades, al menos en lo que me ha tocado en Madrid. Sólo te dan 10 sesiones de fisioterapia, cuando van genial, sobre todo psicológicamente, si tienes suerte con el fisioterapeuta. Como no tienes previsión de mejora. Y el logopeda directamente me dijeron que como los resultados se ven a largo plazo y tú vas a empeorar, que no merece la pena. Cuando es fundamental. Por mucho que te enseñen qué tienes que hacer en casa no es lo mismo, o igual necesitas ayuda. Y si tienes que acudir, ya tienes una motivación. El Carlos III me daba sesiones, pero recorrer 20 kilómetros en hora punta para llegar con suerte a la hora para 45 minutos, teniendo un centro al lado de casa donde lo hacen, no es normal. Un poco de coordinación y cooperación con los centros sanitarios cercanos al paciente ayudaría mucho. Y económicamente también, mientras puedas desplazarte.

Igualmente sería muy interesante y necesario, un convenio con el servicio de taxi adaptado, independientemente del municipio. También con empresas de alquiler de coches. Incluso me atrevería a decir nacional. En Zaragoza, están eliminando el autobús que hacía rutas según la petición del solicitante, por subvencionar una cantidad de dinero en taxi

adaptado. Y funciona muy bien. No sé cómo debería hacerse para cubrir todas las necesidades. Porque claro, si traslado eso a mi situación en Madrid, como vivo en un municipio con flota propia, no pueden venir a buscarme de Madrid. Pero resulta que en mi municipio sólo hay dos taxis adaptados y no quepo en ninguno. ¿Qué hago entonces? Además, todo esto lo digo pensando en los médicos, no en desplazamientos por ocio, a lo cual también tenemos derecho. Pues quizás este servicio saliera más barato que el servicio de ambulancia, el cual va penosamente, tanto en Madrid como en Zaragoza. Con más de 6 horas de espera para volver a casa. Y a ese trastorno, suma el madrugón para ir, porque la ambulancia puede requerir que estés dos horas antes de la consulta. Y un trayecto así en taxi, para mí, interurbano, ronda los 60€. No nos lo podemos permitir.

En definitiva, hay un problema de base en que si no tenemos suficiente mala suerte con la enfermedad, luego hay que tener suerte en la comunidad o municipio en que residas. Y no he hablado de las subvenciones para adquirir ayudas técnicas, pero es lo mismo. En ningún sitio te cubren lo mismo, y salvo que cubran el 100%, nunca es suficiente.

## **NECESIDADES DEL COLECTIVO ELA**

Creo que no tenemos espacio suficiente para enumerar y describir todas las necesidades de los enfermos de ELA y sus familias, pero intentaré resumir. Lo más evidente es la INVESTIGACIÓN de la enfermedad para encontrar la cura o un tratamiento efectivo. Necesitamos FORMACIÓN de los profesionales sanitarios para detectar síntomas y poder dar el diagnóstico pronto y, posteriormente, ser correctamente atendidos tanto en la medicina primaria como en urgencias. Necesitamos un PROTOCOLO ELA para agilizar trámites en las administraciones públicas, principalmente en la valoración del grado de minusvalía, dependencia e incapacidad laboral. También otro protocolo de actuación en los hospitales y centros de salud, con prioridad de atención. Necesitamos que se nos reconozcan los GRADOS DE MINUSVALÍA Y DEPENDENCIA máximos incluso antes de llegar a ellos, pues seguro que tarde o temprano vamos a obtenerlo. En su defecto, prioridad y revisión rápida en cuanto se solicite. Que las AYUDAS no se demoren en recibirlas, además de no tener que esperar a la siguiente convoca-

toria para solicitarlas. Necesitamos una **PENSIÓN MÍNIMA** acorde al gasto anual que conlleva la enfermedad y que no cubra la ley de dependencia. Por ejemplo, la contratación de cuidadores. Si el salario mínimo interprofesional es de 900€, todo lo que esté por debajo imposibilita poder contratar a nadie, más luego la casa, facturas y comida. Por supuesto, necesitamos una **LEY DE DEPENDENCIA** acorde a nuestras necesidades, no únicamente para gente mayor. Dicha ley y sus ayudas deben acompañar al enfermo allá donde resida, independientemente de la comunidad autónoma. No debemos esperar al traslado de expediente y luego a que vuelvan a aprobar unas ayudas que ya teníamos concedidas. Algo similar al funcionamiento actual de la tarjeta sanitaria electrónica. Nuestra condición de enfermo y dependiente no cambia de una comunidad autónoma a otra, pues lo mismo nuestras ayudas. Necesitamos **ATENCIÓN SANITARIA**, como psicología, fisioterapia y logopeda en nuestro centro de salud más cercano y por personal cualificado. Y por supuesto, subvención de las **AYUDAS TÉCNICAS** necesarias, como órtesis, prótesis, sillas de ruedas y, por supuesto, comunicadores electrónicos y dispositivos de control por mirada, fundamentales para la calidad de vida en la fase avanzada. Todo ello sin largas demoras en el reembolso de la cantidad subvencionada. También necesitamos un cuidado de los cuidadores y familiares, con una formación y línea de apoyo. Asimismo, ayudas sociales para el **CUIDADOR** principal, no profesional, generalmente la pareja, padres o hijos, quienes muchas veces deben abandonar su vida laboral y dedicarse a cuidar a su familiar enfermo. Reconocer su labor y facilitar su inserción laboral cuando la vuelvan a retomar. También fomentar la unión de familiares y afectados y su relación con las **ASOCIACIONES E INVESTIGADORES**.

Estas son, así de primeras y que yo tenga presente ahora mismo, las necesidades del colectivo ELA en 2019.

## **UNA REFLEXIÓN**

La ELA es una enfermedad denominada “rara”, minoritaria o poco frecuente, debido a una clasificación matemática, porque afecta a relativamente pocas personas. Sin embargo, nosotros creemos que en realidad es una enfermedad ignorada, censurada e invisible. Que cada día fallezcan una media de tres personas al día, y que otras tres sean

diagnosticadas, creo que no es como para pasar desapercibido. Cifras próximas a las víctimas por accidente de tráfico, y a ello sí que se dedican minutos de televisión y millones de los presupuestos. Creo que es suficiente como para invertir en investigación para salvar muchas vidas. Además, en la ELA, salvada una, salvadas todas.

La ELA nos va paralizando poco a poco, hasta dejarnos totalmente inmóviles, sin poder ni siquiera expresar nuestros sentimientos con una expresión facial. Nos deja como un muñeco de trapo, que abre y cierra los ojos, hay que limpiar todas sus secreciones y hay que darle de comer. Si quieres que mueva algo, tienes que hacerlo tú. Nos deja vulnerables, que parece que no estamos de mente presente o que no entendemos lo que nos dicen ni nos enteramos de lo que ocurre a nuestro alrededor.

Pero detrás de esos cuerpos flácidos e inertes, hay una persona normal, con sus sentimientos, su intelecto, sus sueños y con mucha esperanza. Sigue estando la misma persona que conocéis, quizá un poco menos alegre, porque no es fácil la vida con ELA y alguno de sus síntomas, pero no es otra persona. Nos enteramos de todo lo que ocurre alrededor, incluso más de lo que nos gustaría, nos duele ver sufrir a nuestros seres queridos, pero, sobre todo, nos gusta sentir el calor de un abrazo o la dulzura de un beso. No somos ningún ser extraño, somos nosotros mismos, la “rara” es la ELA.

Vivir con ELA es tener a la persona que amas a un milímetro de ti, y no poder tocarla, no poder besarla o no poder decirle un te quiero. Vosotros sí podéis hacerlo, así que no dejéis escapar la oportunidad de demostrarlo. Hablad con nosotros, acercaros y hacednos partícipes de la conversación. Si no podemos hablar, seguro que encontraréis en nuestra mirada el cariño y agradecimiento. No permitáis que la ELA nos arrebatte eso también. No dejéis que nos convierta en “bichos raros”, porque:

**NOSOTROS NO SOMOS LOS RAROS, ES LA ENFERMEDAD**

## **MENSAJE FINAL**

Puede parecer difícil enviar un mensaje de esperanza a un enfermo de ELA, ya sea reciente o no, más siendo realistas en cuanto a la situación actual en España en ayudas y de investigación. Pero a día de hoy, es cuestión de tiempo que llegue algo. Lo más importante es rodearte de la gente adecuada, y estar en contacto con otros afectados con muchas ganas de vivir y de luchar para acercar la ELA a la sociedad y a los políticos, pues al fin y al cabo son quienes deciden donde va el dinero. Hoy en día, de lo que no se habla en medios y redes, no existe. Por ello agradecer que en el día mundial de la ELA os acordéis de nosotros y de manera positiva. Hasta hace poco, sólo se nos sacaba para hablar de eutanasia.

Hay muchas ganas de vivir entre la gran mayoría de afectados de ELA. Un récord Guinness en bicicleta estática, rutas por montaña en bici reclinada, maratones, camino de Santiago, visita al Papa Francisco I, conferencias en universidades y congresos, eventos deportivos, reuniones con políticos, proposiciones no de ley aprobadas, cientos de entrevistas en prensa, radio y televisión, son sólo algunos de los ejemplos de las hazañas que han realizado algunos compañeros de lucha o yo mismo. Porque nosotros no somos los raros, es la enfermedad. Seguimos siendo las mismas personas, con los mismos sentimientos, sólo que no podemos expresarlos. No dudéis en acercaros a nosotros y aunque no tengamos nuestro comunicador, seguro que veis en nuestros ojos el agradecimiento a vuestras palabras. Os necesitamos a todos, porque nadie está exento de que un día aparezca esta asesina de tres letras en su vida o en la de un ser querido. Y todo lo que se consiga hoy, te puede salvar la vida mañana. Juntos venceremos ELA.

# SONIA GONZÁLEZ FUNOLLET

CUIDADORA DE SU MADRE PEPITA  
GERONA

Pepita era una mujer valiente y luchadora, estaba separada, pero gracias a su empeño y perseverancia había rehecho su vida totalmente. Era una mujer entregada y familiar, se desvivía por sus 4 hijos, tres de ellos estaban casados y uno soltero. Otra de sus alegrías eran sus 7 nietos. Vivía en Arbúcies, un tranquilo pueblo de la provincia de Gerona, con su pareja y su hijo enfermo de epilepsia.

Tres o cuatro años antes de su fallecimiento empezaron a aparecer ciertos síntomas que denotaban que algo no iba bien. A veces se caía, sin motivo alguno y no sabía cómo había sucedido; se quejaba de dolor en un brazo que en años anteriores ya había tenido y, que con la ayuda de medicamentos a través del tratamiento psiquiátrico que recibía, parecía que le desaparecía a temporadas, pero seguía estando muy presente y un largo etcétera de molestias y dolores.

Después de acudir muchas veces al médico de cabecera por el dolor en el brazo, le mandaron un antiinflamatorio y, sin notar mejora, decidió ponerse en manos de un fisioterapeuta privado.

Tras unos meses de rehabilitación, su dolor de brazo persistía, añadiéndose otras dolencias, hasta que un día preocupada por su situación, me explicó que a veces algo le pasaba cuando hablaba, que no le salían correctamente las palabras al pronunciarlas, también que notaba que no tenía la misma fuerza en las manos a la hora, por ejemplo, de escurrir una bayeta cuando limpiaba, y en más o menos en la zona de la barriga notaba algo extraño a la hora sobre todo de caminar en subidas.

En octubre del 2015, cuando su psiquiatra analizó los síntomas en su visita anual la delegó al neurólogo. En una semana le hicieron las pruebas pertinentes y supimos los resultados, la doctora antes de decirnos que era ELA estuvo esquivando la anunciación del resultado durante un buen rato, el cual me fue eterno, creo que para ella también fue difícil darnos la dura noticia. Sabiendo las experiencias de otros afectados, agradecemos enormemente la empatía y humanidad de la doctora. Ante todo, remarcar que todo este proceso tan inmediato y rápido, fue

a través de la sanidad privada, ya que después de insistir, a través de la sanidad pública no había manera de que la delegaran a un especialista.

Recuerdo cuando salimos de la visita y entramos en el ascensor como si fuera ayer, una vez se cerraron las puertas, se echó a llorar sobre mí, yo con todas mis fuerzas, la abracé y la consolé como pude, intentando que no me cayera ninguna lágrima, para darle apoyo y entereza, además no conocíamos bien esta enfermedad, era la primera vez que oíamos su nombre y nunca nos podíamos imaginar con lo que nos encontraríamos. La Neuróloga nos derivó al hospital público Dr. Trueta de Gerona, al cual mandó todos los resultados y nos concertaron visita directamente con el especialista. Efectivamente coincidieron en que era la ELA. Le recetaron Riluzol, nos explicaron que era un medicamento para que no avanzara tan rápido la enfermedad (como dato curioso, teníamos que ir a buscarlo, cada vez a la farmacia del hospital Trueta en Gerona) y poca cosa más nos dijeron.

Mi madre, analizando la situación que se le venía encima, fue a pedir ayuda a la asistenta social y cuando volvió se me puso a llorar. Me contó que al intentar subir unas escaleras que hay para ir al ayuntamiento del pueblo, su cuerpo se bloqueó, y no podía subir, se quedó en un escalón cogida a una barandilla, hasta que apareció una señora, a la que pidió ayuda.

Otro día, me contó que al subir el escalón de la acera, se cayó al suelo, cada situación de estas para ella era muy duro y pocas veces ella te lo explicaba si no era porque yo que le insistía y preguntaba, porque se lo guardaba todo para ella.

Buscando información sobre la enfermedad, nos aconsejaron que la visitaran en el Hospital de la Vall d'Hebron. Pedimos al médico de cabecera que queríamos una segunda opinión médica y nos derivó allí. Los días iban pasando, la enfermedad avanzando y mi madre cada vez más angustiada. En pocos días nos llamaron para darnos la visita. Asistió y una vez realizadas todas las pruebas otra vez el resultado coincidía, era ELA.

En junio del 2016 fue ingresada tres días en el hospital de la Vall d'Hebron, en Barcelona, para hacerle un estudio sobre cómo había avanzado la enfermedad, es aquí cuando ya empezamos a conocer más sobre esta enfermedad. Los especialistas nos explicaron lo que le estaba afectando a mi madre la enfermedad, cómo podía tener una mejor calidad

de vida si usaba por las noches el Bipap (aparato de ventilación no invasiva), y lo más duro de todo: que esta enfermedad no tenía cura. Fue uno de los días más duros de mi vida.

Mientras tanto en este transcurso de pruebas, visitas a especialistas en hospitales, la enfermedad seguía avanzando y ella era totalmente consciente, dándose cuenta de todo lo que le estaba ocurriendo e intentaba de asimilarlo poco a poco. Ella fue muy valiente. La vida había sido muy injusta con ella, ya que después de tantos años duros que tuvo en el pasado, ahora se tenía que enfrentar a esta terrible enfermedad. Entre todos intentamos hacerle la vida más fácil. Yo particularmente le dediqué todo el tiempo que pude en salir a pasear, ir de compras, llevarla a la peluquería, en mimarla, en quererla, hacerla sonreír, en darle todo y más. Se lo merecía. Realizábamos encuentros los hijos y los nietos ya que con ello ella disfrutaba, eso le encantaban porque siempre le gustaba que estuviéramos juntos.

Desde el hospital Vall d'Hebron, todos los especialistas le hacían un control trimestral para ver la evolución y, los jueves de cada semana asistía al fisioterapeuta, al psicólogo y al logopeda al hospital de día de Santa Catarina de Gerona que por proximidad nos iba mejor de ir. En paralelo, todos los familiares más próximos, fuimos asistiendo uno a uno al psicólogo. Fue muy duro para nosotros aceptar lo que le estaba sucediendo y afrontar la enfermedad. Tengo que agradecer también la gran ayuda de la fisioterapeuta llamada Uzue que se portó muy bien con mi madre y esto es de agradecer en momentos tan duros.

En septiembre se aventuró a hacer un crucero con su pareja, tenía muchas ganas de ir, le entusiasmaba la idea, ya veía que su vida se iba apagando poco a poco. Por el contrario, a su pareja en cambio le costó un poco tomar la decisión, pues le costaba aceptar lo que le estaba ocurriendo, ella misma lo veía y lo pasaba muy mal. A veces me lo contaba y sufría más por él que por ella.

A partir del período de aceptación de su enfermedad, todo cambió, siempre estaba dispuesta a hacer cosas y a mirar por ella, yo la entendía perfectamente, era una mujer que siempre había sido activa y tenerse que quedar en casa encerrada era horrible para ella, además siempre había estado pendiente de todos, y lo seguía haciendo a su manera, con sus limitaciones.

No obstante, la enfermedad avanzaba a pasos agigantados. Unos meses más tarde apenas podía hablar, se comunicaba por escrito con lápiz y papel, o con una pizarra que más adelante lo sustituimos por la aplicación WhattsApp. La comida tenía que ser toda triturada y los líquidos con espesante. La fuerza en las manos y en las piernas también había empeorado, pero ella seguía con su fuerza de voluntad incansable, repito ¡qué valiente era! Fue entonces cuando surgieron los verdaderos problemas en casa: cómo desplazarse, cómo ir al baño, cómo ducharse, etcétera. Todo esto implicaba adecuar la casa a ella y, esto tenía un precio. Pedimos ayudas públicas y no nos concedían ninguna, ella no disponía de ningún ingreso, por lo tanto lo teníamos que poner todo de nuestro bolsillo, era desesperante, un problema tras otro, y ella consciente de todo como siempre, y con ganas de vivir, de hacer cosas y de arreglarse, ya que era muy coqueta.

Compramos una silla de segunda mano para poder subir las escaleras al primer piso ya que vivía en una casa unifamiliar y, al poco tiempo tuvimos que comprar otra para subir hasta el segundo piso.

Buscamos por internet ayudas, encontramos la Asociación Miquel Valls, nos pusimos en contacto y nos ayudaron mucho, sobre todo en proporcionarnos material adaptado para ella (elevador para el baño, cama articulada, etcétera) y visitas a domicilio de una psicóloga. Aprovecho para agradecer su gran trabajo.

Fuimos a pedir ayuda a la asistenta social en el ayuntamiento. Nos comentaron que podíamos escoger entre una ayuda de dinero (unos 200 euros mensuales) o que nos facilitarían una cuidadora unas horas al día. Menos mal, por fin una ayuda, ya que teniendo en cuenta que todos los hijos trabajábamos y todos vivíamos en diferentes pueblos menos el que convivía con ella que es epiléptico, era muy complicada la situación. Así pues, empezó a venir una cuidadora por las mañanas unas horas y a medida que su estado iba empeorando venía más horas, y así progresivamente. Los fines de semana tuvimos que buscar una y hacernos cargo nosotros.

En el control médico del mes de junio del 2017 había perdido bastante peso porque no comía mucho, y no era por la paciencia que tenía al comer poco a poco como podía, pero la ELA provoca también esto. Le comentaron de ponerle el PEG (sonda gástrica), y a ella le parecía que de momento no era el momento.

Tampoco deseaba que llegara el día en que le colocáramos la cama en el comedor del primer piso, y por problemas de movilidad en el baño del segundo piso lo tuvimos que hacer y además adaptar el baño del primer piso. La primera noche que pasó en el comedor casi no durmió, para ella era otro paso más hacia atrás.

A mediados de agosto, un día no se encontraba muy bien, no podía sacar la mucosidad y fueron de urgencias al hospital Santa Catarina de Salt de Gerona, allí la tuvieron unas horas con oxígeno y un inhalador broncodilatador. Fue a mejor y la mandaron a casa.

El día 5 de septiembre tocaba control en la Vall d'Hebron, como cada 3 meses y en esta ocasión sí que quiso que le pusieran el PEG, ella misma fue la primera en decir que sí. Lo demás seguía más o menos igual.

El día 21/09/2017 otra vez le pasó lo mismo con la mucosidad. Llamamos al doctor de cabecera y nos mandó una ambulancia para que fuera de urgencias al hospital Santa Catarina como la última vez, además por proximidad nos iba mejor que ir a la Vall d'Hebron en Barcelona. Una vez llegaron allí me llamó su pareja y, me contó que no la veía bien, que estaba muy nerviosa y se movía mucho, que estaba inquieta, incluso intentaba de levantarse y ella ya estaba en un estado que se le tenía que ayudar para levantar y andar.

Al poco rato nos llamaron para que todos los hijos fuéramos porque estaba muy mal.

Cuando llegué le habían sacado la mascarilla de oxígeno que durante el trayecto en la ambulancia había llevado y, le habían colocado el BIPAP (aparato de ventilación) que utilizaba ella por las noches, en ese momento estaba tranquila durmiendo. El médico nos llamó para decirnos que era cuestión de horas, nunca nos podíamos imaginar eso, puesto que dos semanas antes le había sucedido más o menos lo mismo y con el oxígeno se había puesto mejor, pero la doctora nos dijo que lo que tenía era una "crisis de ELA", no entendíamos nada ¿"una crisis"? nosotros imaginábamos que el final de mi madre sería cuando no se pudiera ni mover, ni respirar, ni etc. por sí sola y estuviera en una cama sin poder hacer nada de nada.

De repente se despertó, y su cara al vernos a todos juntos a su lado fue de asombrada y con los brazos hacía movimientos queriendo decir que

qué pasaba allí. Poco a poco se fue estabilizando y al cabo de 3 horas salía de urgencias y la trasladaban a planta.

Subimos a planta y la enfermera nos hizo un interrogatorio sobre ella, qué comía, si se podía mover, si podía hablar o saber el estado en que se encontraba. Un paciente de ELA no era muy normal que estuviera ingresado allí en ese hospital, lo pasamos muy mal por ello, la situación ya era suficiente como para tener que pasar ese trago añadido. Pasó la noche bien y continuó ingresada una semana y un día en el hospital.

Durante esa semana le hicieron pruebas, y todas concluían, que los órganos que no habían sido aún afectados por la ELA estaban bien. Pero los médicos no nos decían nada en concreto. Durante el ingreso en el hospital de aquella semana, ella pedía todo el rato que quería el aparato de ventilación y antes en casa solo lo utilizaba para dormir por la noche y además no comía nada. Nosotros nos preguntábamos si habíamos hecho bien de no haberla llevado al hospital de la Vall d'Hebron que es donde le llevaban el control, ya que veíamos que no nos decían nada en concreto. Le comentamos a la doctora que hablara con el Dr. Gámez (equipo de neurología de ELA de la Vall d'Hebron) y no había manera. Fue frustrante.

El viernes día 29/09/2017 por la tarde le dieron el alta, nos dijeron que estaba estable y nada más. Una vez llegamos a casa todo fue muy difícil, allí vimos que su enfermedad había avanzado bastante. Muy a peor, el tratamiento y la atención para los afectados de ELA es vital. Pasó el sábado todo el día con la máquina de ventilación colocada y casi sin comer. Por la mañana las cuidadoras la ducharon, y yo le iba a secar el pelo de la cabeza y peinarla ya que ella le gustaba mucho ir siempre arreglada y, ese día me dijo que no la arreglara, y eso era muy raro en ella con lo coqueta que era. Durante aquel día tuvo varias visitas, y estaba sentada en el sillón que tenía regulable y lo hacía funcionar todo el rato, piernas arriba, piernas abajo, etcétera. No paraba en todo el rato de hacerlo mover, estaba como intranquila. Yo me fui sobre las 19:30h, ya que habíamos quedado con ella que le iría a comprar un pijama que le hacía falta para ir al hospital para el ingreso que tenía pendiente para que le hicieran la colocación del PEG. Que debo decir que es una intervención quirúrgica de las denominadas menores.

Me despedí de ella como cualquier otro día, hasta el día siguiente, sin pensar en ningún momento que sería la última vez que la vería en vida.

Sobre las 4 de la madrugada del día 01 de octubre del 2017, fecha señalada en Cataluña, me llamó la pareja de mi madre diciéndome que mi madre no estaba bien, que se movía mucho en la cama que estaba inquieta, quedamos en que si al cabo de un rato seguía igual la llevaríamos al hospital de la Vall d'Hebron, y no al de Santa Catarina en el que había estado ingresada esa última semana y donde resultó contraproducente. A las 6:30h me volvió a llamar y me contó que mi madre les había pedido a él y a mi hermano que la llevaran al baño y al volver otra vez a la cama, una vez estirada dejó de respirar, mi hermano le realizó el boca a boca y no reaccionaba, yo le dije que llamara a urgencias. Cuando llegó la ambulancia del SEM a casa ya no pudieron hacer nada por mi madre, la maldita enfermedad de ELA se había llevado su cuerpo, justo a los dos años del primer diagnóstico.

En mi interior me ha quedado un vacío de no tenerla a mi lado y sobre todo el hecho de no haberme podido despedir. Muchas veces me cumplo por no haberme dado cuenta cuando me despedí el último día de que estaba tan mal, y me da mucha rabia. Por eso creo que es muy importante para los familiares estar bien informados de todo lo que puede suceder, y pienso que a nosotros cuando ella salió del último ingreso del hospital, nos tenían que haber advertido de todo lo que nos podíamos encontrar, dada la situación.

Estoy orgullosa de haber tenido una madre tan valiente, una mujer tan extraordinaria, porque tener que vivir esta enfermedad es una de las peores cosas que te puede ocurrir en la vida. Ver como tus órganos van perdiendo su funcionamiento y, que no hay solución, tiene que ser muy duro. Sé que donde esté estará bien porque se lo merecía todo.

Aprovecho para dar todo mi apoyo a todos los enfermos de ELA, sus familiares y sobre todo a los cuidadores. ¡Un abrazo muy fuerte para todos! Y como decía mi madre en los momentos difíciles “fuerza y adelante” para todos.

P.D.: Al mes de su fallecimiento recibimos un ingreso en su cuenta bancaria de una de las ayudas que habíamos solicitado. O sea, que ella en vida no lo pudo ver ni utilizar que era cuando le hacía falta.

# BERTA VERGARA

44 AÑOS

PANAMÁ

## MI AVENTURA CON AL ELA

Al no saber que tenía ELA, mi vida era un caos total, mi mente no entendía lo que le estaba sucediendo a mi cuerpo, que seguía empeorando sin saber por qué.

En el 2009 empecé lentamente a deteriorarme, me dolía mucho el área de las cervicales y los hombros, se me caían las cosas de las manos, como los platos, cubiertos, vasos. No podía abrir una botella y también el viaje hacia el trabajo resultaba muy pesado, pues duraba entre 2 a 2 1/2 horas y el trabajo era 100 % sentada en un escritorio. Como ya me atendía un neurocirujano por microadenoma de hipofisis (tumor en la base del cerebro) aproveché y consulté con él, que estaba observando cambios en mí, como pérdida de peso, de fuerza en brazos y piernas, sueño alterado. El doctor me envía estudios adicionales como centelleo óseo de cadera, en cual indica una sacroilitis bilateral, electromiografía que indican radiculopatía cervical, resonancias donde indican que hay deshidratación de discos intervertebrales y rectificación, hemangioma en zona lumbar, estos diagnósticos atrasaron el verdadero diagnóstico que era ELA.

Todo este tiempo hice fisioterapias (muchas) cada vez perdía más fuerza y me sentía muy fatigada, no me podía poner ni quitar la ropa sola, tampoco los zapatos y medias, mi papá o mi tía me ayudaban. El neurocirujano decidió enviarme al neurólogo para que hiciera más estudios y a salud ocupacional porque afectaba mi desempeño laboral. Continuaron más evaluaciones más terapia física y terapia ocupacional también, no me mejoraba y mi mente ya no podía más, no sabía que me sucedía y a la vez llevaba un sufrimiento por la enfermedad de mi mamá: Alzheimer. Yo era su cuidadora y en esos momentos que necesitas el cariño y abrazo de mamá, ella está en otro mundo y solo toca abrasarla para ver si ella hace lo mismo contigo. Gracias a Dios que ella me daba su abrazo.

A mediados del 2011 El doctor decide enviarme un mes a casa para ver si mejoraba. Así pasó un mes tras otro y nada, en esa desesperación perdí apetito. También el sueño se alteró totalmente, no dormía bien, lo cual contribuía a empeorar más, la parte económica es afectada muy fuerte y creo que sólo él que vive algo así lo comprenderá. Nunca regresé al trabajo pues fueron incapacidades por 2 años y pensiones provisionales por 1 año y nuevamente por 2 años, porque aún no se había definido el diagnóstico real.

En ese tiempo que estuve de vacaciones forzadas el neurólogo me envió resonancias, electromiografía, para miastenia gravis, mi parpado izquierdo se caía, mi mirada se veía muy cansada. La prueba sale negativa, todo normal. Nuevamente me envían otra electromiografía miembros superiores e inferiores, radiculopatía cervical indica nuevamente, pero esta patología no está de acuerdo a los síntomas expresados a todos los doctores. Los síntomas eran más graves, mis reflejos exagerados, hiperreflexia, equilibrio muy malo, fasciculaciones en la lengua y todo el cuerpo, sialorrea, me ahogaba con algunos alimentos y más con líquidos no era muy frecuente, pero me sucedía, calambres en las piernas.

Bueno así va pasando el tiempo me descartan fibromialgia, me realizan una prueba de sangre para enfermedad de Pompe muy parecida a la ELA, pero más agresiva y que debe ser enviada a Argentina para su análisis. Nuevamente la espera es larga, finalmente llega y es negativa.

Una última prueba de electromiografía para ver cómo estaban los músculos y con este finalmente el me dan el diagnóstico de esta terrible enfermedad como le llama la gran mayoría, que encarcela cuerpos y se roba vidas en todo el mundo, etcétera. Allí fue cuando mi mente empezó a entender todo lo que estaba pasando a mi cuerpo, como la debilidad, la falta de fuerza la pérdida de peso y masa muscular porque me cansaba tanto al caminar porque no puedo subir un escalón o agacharme y un montón de más cosas.

Mi reacción al saber que era ELA fue la contraria a la de muchos. Saber por fin a qué me enfrentaba, podía luchar cada día por seguir viva, menos dejarme vencer, etcétera, y así lo sigo haciendo. La vida es muy corta para todos porque nunca sabes cuándo va a ser el último minuto estés sano o enfermo.

Así que decidí vivir cada minuto alegre, si surge algún problema buscarle la solución y seguir. La ELA me ha robado muchas cosas, pero a la vez me hizo buscar siempre lo positivo a cualquier situación, como aprender a disfrutar cada momento de la vida, a saber quiénes realmente están conmigo, sean familiares o amigos, a no rendirme nunca, a conocer a otras personas en el mundo con ELA y sin ELA que me sirven de inspiración y apoyo para seguir adelante.

De mi amigo Alejandro Beller (q.e.p.d.) luchador y alegre también con ELA, me inspiró a crear un grupo de WhatsApp para ayudar y compartir con familiares y amigos con ELA, al igual que crear la página en Facebook Esclerosis Lateral Amiotrófica - Panamá, para encontrar y apoyar más a los afectados por ELA en mi país.

Lo más importante agradecerle a Dios por todo lo que me da siempre, aún en la adversidad.

Tener ELA no es fácil, es una Aventura como le digo yo, ¿Por qué aventura? Está llena de mil emociones, retos difíciles a medida que avanza la ELA, dificultades de todo tipo, y eso te lleva a sobrevivir y reinventarte con lo que tengas. Prefiero que sea una aventura en lugar de llamarle terrible o maldita, son palabras negativas que se quedan así mismo en mi mente, pero aventura me transmite alegría para seguir.

No te rindas, Dios tiene la última palabra.

# YANET REY

CUIDADORA DE SU MADRE HORTENCIA

CAMARGO, MÉXICO

Su nombre, Hortencia Larez, (62 años) somos de Camargo Chihuahua, Mexico. Mi madre, era una persona muy activa, jamás se tomaba unos minutos para descansar. Para ella era perder el tiempo, siempre tenía algo que hacer. Creció en un lugar hermoso, rodeada de mucha naturaleza y decenas de árboles frutales de todo tipo. A sus 4 años cambió su vida drásticamente al perder a su madre. Al fallecer mi abuela, la separaron de sus hermanas, quienes fueron cuidadas por otros familiares. Esta ausencia le provocó un profundo dolor, pues la ausencia de sus hermanos se unió a la de su madre.

Recuerdo en una sesión que tuvo con su tanatóloga. Ella le escribió (ya no hablaba mi mami) que de niña había sufrido mucho. Es algo que difícilmente superó. Así llegó la ELA a su vida. Este junio de 2019 hara 4 años que se le concedió el deseo de ir a conocer el Vaticano, a los pocos dias de haber llegado empezó a hablar como si anduviera con copas de mas, ella jamas tomó licor. Nosotros pensábamos que era por el cansancio y *jet lag*. Pasaban los días y seguía con su habla igual. Como que alargaba las palabras. Después de 2 meses regresó de su viaje, la llevamos al primer médico, el cual después de sus primeros estudios, decía que traía una arteria del corazón obstruida, que necesitaba operación.

Siguieron más estudios, nos mencionaban que podría ser Miastenia Gravitis (Ojalá hubiera sido eso). Después de administrarle medicamento para la misma, nos dieron el diagnostico de ELA. Creo que hasta la fecha, nunca he olvidado la carita de mi madre, al escuchar al medico decirle que era más peligrosa de lo que imaginábamos, que poco a poco iria perdiendo movilidad de sus extremidades, hasta quedar inmobilizada. Buscamos otra segunda y tercera opinión, inclusive la llevamos a los Estados Unidos con una especialista en medicina alternative. Ella nos comentaba que lo que le pasaba a mi mama era causado por un hongo llamado Cándida.y después de ella buscamos gran variedad de medicamentos naturistas, no queriamos aceptar ese diagnóstico. Cómo a una persona tan activa físicamente podia estarle pasando eso.

La segunda visita al siguiente neurólogo, fue mas cruda aún. Nos dijo todo tal cual es la ELA. Lo volvió a confirmar, después de repetir los mismos estudios y algunos más que el anterior medico. No creía que fuera necesario hacerlos. Esta vez mencionaron el tiempo que viviría, no le daban mas de 3 años. Salimos del hospital pálidos. Sin poder creer lo que estaba pasando. A los 6 meses, mi madresita perdio totalmente el habla. A la fecha, ya casi se cumplen los 3 años de diagnosticada, aún da pasitos, muy pocos pero aún hace el intento, ella se mueve en silla de ruedas y lo poco que puede caminar con el andador lo anda. Antes se comunicaba escribiendo en una libreta, hoy al dia, lo hace por medio de su celular pero ya se le dificulta mucho. Hace un año, se le puso sonda gástrica (PEG) para poder ser mayor alimentada, ya que todo lo líquido le era imposible pasarlo. Para todos nos cambió la vida, en especial a ella, hace 12 años, tuvo cancer de seno nivel 4, y lo superó con tanto positivismo que esto no era de recibo. Ella nos daba ánimos a nosotros, era increíble la forma tan positiva en que luchó contra el cancer ¡¡y le gano!! Hoy la ELA, me la está derrotando, esos animos que la caracterizan... se fueron. Lloro mucho día y noche. Pero a pesar de todo ella hace lo imposible por salir adelante.

A pesar de todo, la que sí le gana es la depression que le viene todos los días al ver que su cuerpo le responde cada vez menos. Ella Siempre cantaba, amaba degustar todo tipo de comidas. Una persona muy creyente en Dios, su mayor pasatiempo era ir a la iglesia y participar en reuniones de la misma. Los medicos nos dijeron que la traeramos a casa y le dieramos mucho amor. Que era lo único que se podía hacer. Y amor le damos de sobra, mi padre que siempre está a su lado apoyándola, cuidándola y nosotros, sus tres hijos, también. Todos tratamos de hacer de sus días un poco menos dolorosos. La ELA nos cambió la vida a todos, yo jamás hubiera imaginado que pudiera existir tan cruel enfermedad. Pero me ha dejado algo muy bonito, he conocido a personas extraordinarias, personas que padecen esta enfermedad y me han dejado tremenda lección de vida. He visto partir ya a varios, y dejan un vacío muy grande, se siente el dolor porque como siempre digo, todos vamos arriba del mismo barco..Estoy en algunos grupos donde e conocido a amig@s de varios paises y todos nos sentimos más que amigos, somos una hermosa familia de la ELA. Saludos cordiales a todos de su amiga Yanet Rey.

CUARTA PARTE  
**POETAS CÁNTABROS**



Durante un evento solidario que celebramos en 2017 se recitaron numerosas poesías en el pub La Cala de Santander. Montse Barrero, Maribel Valdivia, Mar Pajarón, Juanjo Galíndez, María Castillo, Enrique Ríos, Paco Barreda y José Elizondo fueron los encargados de dotar de poesía a un evento dotado también de música de la mano de The Partners, Lorenzo Luna, Vero Gómez, Pilar Falla y Laura Carrera. Las poesías que aquí se ofrecen fueron el resultado de aquella velada y otras dos de José Elizondo. “Hazme un hueco en tu mirada” fue recitada por José Elizondo y cantada por María Castillo en el contexto del evento “Tras la ELA en vela” y “La CiudadELA” fue recitada en el contexto del evento “PincELAdas”, donde los autores ya indicados Roberto Orallo, Sonia Piñeiro, Emma Meruelo, Carlos San Vicente, Lucía Polanco y Carlos Huertas hicieron el mural CiudadELA cuya interpretación poética la ofreció José Elizondo con este poema que podréis leer a continuación.

La idea del evento PincELAdas era plasmar en un mural la realidad de nuestra individualidad y nuestra vulnerabilidad, pero también quisimos observar lo que se observa sobre todo en los laterales, ¿qué será de nosotros si somos individualistas y no apoyamos la solidaridad y el Arte, y si apoyamos la solidaridad y el Arte? A partir del mural pretendimos activar conciencias con relación a construir un futuro mejor, apoyar las acciones que no convierten a las ciudades en espacios grises, individualizados, cargados de unos demonios que las asociaciones artísticas y de pacientes no podemos permitir que lleguen a ser normales.

Además, la imagen del mural CiudadELA fue fotografiado por Ana Santamatilde, lo que provocó que se convirtiera en la postal de navidad de la asociación, una felicitación muy especial que estará en diciembre de 2019 en diferentes librerías, por lo que no es el momento ni el lugar de mostrar la interpretación y preguntas que se observan en la postal.

Como último apunte, creemos que el mural es conocido, ahora será donado a la Fundación Francisco Luzón para que la venta o subasta de dicha obra sirva para que CanELA colabore en el proyecto de investigación en ELA que dicha Fundación y la Obra Social La Caixa. Cada año se repetirá este evento y servirá para que CanELA colabore con este proyecto de investigación, por lo cual, igual que con relación a cualquiera de los eventos que CanELA organiza, les pedimos que nos apoyen, que no nos dejen solos en nuestra lucha, pues realmente, es de todos.

El mural CiudadELA es así de bonito y sugerente:



# LA CIUDADELA

JOSÉ ELIZONDO

Tras sus muros el silencio  
de la pincelada asesinada  
del poeta hecho preso  
de la dictadura de las armas  
que disparan con el Miedo

Y las cuerdas arrancadas  
a las vocales de un te quiero  
y las bocas encerradas  
en sus propios pensamientos

Las palabras son borradas  
por la guardia del Prohibido  
imaginar que hay esperanza  
para no darse por vencido...

y todos los artistas son detenidos  
acusados de conspirar  
contra el orden establecido  
que te dice lo que pensar,  
lo que sentir, a quien amar  
por donde ir...

Y en la CiudadELA aún resisten  
los salteadores de caminos  
los soñadores del todo es posible  
los traficantes de sueños  
los peregrinos de la palabra  
los alquimistas que convierten  
balas  
en el arte en movimiento  
de otro beso

Y disparan... joder si disparan...

No hay crisálida sin “te espero”  
tras los muros el silencio  
los autómatas de un grito  
con el rostro echo de menos  
porque ya no quedan mimos  
al servicio de los “gestos”

no hay punto de fuga donde huir  
ni *sfumato* para irte lejos  
ni un acorde donde sentir  
a que suena lo que siento

Tras los muros de la CiudadELA  
vagabundos con cartones  
se convierten en la resistencia  
dibujando corazones  
en cualquier parte  
seguidores de Banksy  
intentan abrir las puertas  
hacer saltar por los aires  
lo muros de Indiferencia...

Disparan, al vacío de una mirada  
que dejo de sentir  
Disparan, al sonido de una  
palabra  
que miró para otro lado  
Disparan, a quienes se cuelgan  
medallas  
mientras mueren los soldados  
Disparan, a ese “ya no siento  
nada”  
aunque salte en mil pedazos...

En la CiudadELA cosen alas  
a quienes este mundo ha pisado  
y pasado por encima

y en la CiudadELA las heridas  
se curan con “te echo una mano”  
una caricia...un te abrazo...  
un te quiero, un no estás solo  
un no nos rendiremos jamás  
si nos miramos a los ojos  
en el arte de mirar  
solo un poco  
solo un poco más allá...

Tras la CiudadELA

LIBERTAD

# CAE, CAE LA NOCHE CON SUTILEZA

PACO BARRERA

Y el alba se desvanece a lo lejos.  
Como una cortina de seda  
se cierran ojos, en la tormenta.

Y sueño, y respiro.  
Y me veo en otra vida, en otro  
tiempo.  
Donde el odio no tiene hueco  
y el amor es, el amor es....

Las mañanas claras,  
luces aclaran azules en tu mirada  
y me regalas una mañana  
no hay palabras  
Y el amor, el amor es

El lunes era menos lunes,  
Y alargaba las tardes del domingo.  
Cada jornada de trabajo  
bailar un sábado, su ritmo a  
destajo.

Tus caricias eran mías  
desde que te conocí, siempre  
Mi cuerpo es tuyo  
porque te prometí lo sería,  
siempre

Las risas de los niños  
nunca llegaron a enfadarme lo  
necesario  
como para dar un grito.  
Para ti la inocencia, nunca fue  
delito.

(Y sí lo fue,  
Si lo fue, ha prescrito)

Así cae el velo,  
Y poco a poco se disfraza de  
sueño,  
multiplicando su efecto  
la emoción de cada experiencia,  
en movimiento.

Cada vez que he reído,  
cada vez que he sangrado el  
camino  
estar contigo  
solo contigo.

Cada golpe recibido,  
cada carta del banco  
letra de desahucio  
la leí con tus ojos,  
Tus ojos...y el infinito  
Tus ojos perdidos en los míos.

Y así el dolor no era mucho  
cuando pintas de colores cada  
expectativa,  
cada desafío de la vida.  
No sé si es cuestión de  
perspectiva.

Y yo siempre tuve la mejor,  
Una piel para la noche fría,  
tu compañía.

Fuerte vela contra el temor,  
timón audaz, sin miedo, entre la  
mar y la ventisca.

Nunca nos perdimos,  
o quizás nunca nos encontramos  
del todo,  
pues tu brújula apunta  
lejos de las obligaciones, lejos de  
la norma.

Apunta hacia retales de nevera,  
hacia la alegría por tonterías,  
hacia la nieve en primavera,  
apunta hacia cada sueño, beso y  
poesía.

Y así seguiré buscando  
Ese norte que sólo tú me has  
inventado.  
Mientras me quede fuerza.  
Mientras duermes, mientras  
vuelas, mientras pueda.

Mientras, cae la noche con  
sutileza.  
El alba se desvanece a lo lejos  
como una cortina de seda,  
y cerramos los ojos, para  
siempre, en la tormenta.

# EL MUÑECO DEL AIRE

JUANJO GALÍNDEZ

Dentro, mi muñeco vive,  
en el recuerdo de un día mojándose.  
Si respiro, mi cuerpo es más grande,  
ocupa todo el espacio y se mueve  
libre de cuerdas por toda la estancia.

Todo lo que necesito me ata,  
estoy aquí ahora y mañana, nada.

Todo lo que tengo me entierra,  
para qué ser si mi ser se apaga.

Dentro, tiran de mí hacia dentro,  
lavabo de ideas, desagüe del alma.

Las últimas gotas, los míos,  
mi mirada seca perpetua resaca.

Si respiro, mi cuerpo es gigante,  
viajo sin esfuerzo, el aire,  
mi último aliado, el aire.

Giraron la llave, lentamente,  
y no de repente, lentamente,  
para que recuerde este murmullo de ideas  
que van escurriéndose  
hasta desconectarme.

# NO TE DETENGAS

MARIAN SOLAR JOAQUÍN

Dedicado a la asociación CANELA  
Inspirado en el poema de Walt Witman “No te detengas”

*“No dejes que termine el día  
Sin haber crecido un poco,  
Sin haber sido feliz  
Sin haber aumentado tus sueños.  
No te dejes vencer por el desaliento”*

“No te detengas” dice la canción  
el verso libre de un poeta  
con el corazón húmedo, con el vivir efímero  
y los libros abiertos sobre la mesa.

“Continúa” dice su mensaje, dice el poema...  
suprime dramas, despeja incógnitas,  
altera los acontecimientos, relata tu historia

Y descubrirás.  
que la fórmula es sencilla  
que las soluciones vienen solas.

Y sabrás...  
que los minutos son horas; las horas, días...  
El tiempo se marcha y los segundos, anotan.

Y, entonces, entenderás...  
que llegó el momento de abrir los ojos;  
cerrar el capítulo de la melancolía;  
permanecer asombrados, absortos, despiertos  
como un villano en manos de una niña;  
dejarnos sorprender por las personas y sus rutinas;  
dibujar en nuestras gargantas, un amanecer;  
escribir nuevos acordes de nubes y sintonías  
sin importar bailar bajo la lluvia, reír bajo el sol

cantar nuestros sueños a la luna  
escribir nuevos sonetos de amor

y aprender...

que los sueños, sueños no son  
sueños no son los de los idealistas  
sueños no son los de los soñadores  
tu sueño, es tu lucha; tu lucha es tu emoción.  
Emociónate con la vida,  
te queda una canción.

### **LOS CONSEJOS DEL ABUELO**

Afronta la vida como un reto,  
cada instante supone una batalla.  
Depende de ti hacerte con una buena armadura  
sobrevivir, crecer de tus derrotas,  
honrar tus victorias, aprender de tus hazañas.  
Contempla los momentos con asombro.  
Cada puesta de sol es distinta,  
hay belleza en cualquier lugar, en cada rostro.  
Pinta alegrías en tu nombre, siembra sonrisas  
y la cosecha será tu mejor premio,  
tu legado, tu patrimonio, tu tesoro.  
Enamórate de ti para amar a los demás  
para querer al resto, respetar a los otros.  
Rodéate de quien te valora, te sueña, te engrandece  
Aléjate de los que te desprecian, te vulneran, te mienten  
y recuerda que las grandes historias empiezan poco a poco.

las prisas no son tierra fértil ni buena simiente.  
Y si tienes un sueño  
vívelo, cógelo  
no dejes que se marche, no dejes que vuele.

# SIN TÍTULO

MARÍA CASTILLO

Estuve dos horas escribiendo mi discurso más franco.  
... y la pantalla se quedó en blanco  
    Como Michael Jackson  
    Como Marylin Manson  
    como un acomodador en la fila de los mancos.  
No importa. El tiempo se invierte en lo importante.  
Conseguí reconciliarme conmigo misma por la tarde,  
    gané valor para pasar a la acción,  
    y al llamarte  
    Se cortó la comunicación.  
    ¿Qué está pasando aquí?  
    Pues lo resolví. Sí, lo resolví,  
    Y cuando te lo fui a decir  
    Me quedé quieta como un bloque de hormigón.  
    Sin razón  
Pero me comí el corazón como si fuera un bombón,  
    Y después... decidí vivir y salté  
    Y trepé, y al llegar a tu balcón  
    Un viento huracanado  
    Me llevó al otro lado  
    Y aterricé junto a un pastor.  
    En las montañas,  
    En una cabaña, con mucho calor.  
    Otra vez esa sensación,  
    De cuerpo deshecho,  
De desazón, de necesito llegar, escapar, sentir (te), huir(te)  
    Acercarme a ti, alejarme de mí, de ti, a mí,  
    Al interior del exterior de la nada.  
    No sé lo que digo.  
Te busco en el reflejo de un anillo, que rueda por todo el pasillo  
    Me escondo en la entretela de tu abrigo  
Colgado en el perchero de un horizonte lejano pegado a tu ombligo  
    Salido o entrado  
    Dulce o salado

Calmado (colmado) o aterrado  
No existe lo equilibrado  
Siempre caemos de algún lado.  
Pero por fin, feliz como un delfín  
Conseguí descifrar la balada de nuestras miradas cruzadas  
Y me puse a escribir, lo que con un poco de carmín podríamos  
discutir.  
No debería hacerlo... ¿o sí?  
I can´t wait any more...  
Te escribo, lo pienso, lo medito, lo corrijo, lo intervengo  
Hasta que, por fin, lo que te quería decir con tanto fervor,  
No me lo puedo creer ...  
¡Me lo ha cambiado el corrector!

# HAZME UN HUECO EN TU MIRADA

JOSÉ ELIZONDO

“A veces la vida sale mal, pero eso no significa que fracasemos”, son palabras de Iñaki Elorriaga, afectado de ELA. A veces la vida sale mal y una hora dura un segundo, un día un minuto, un año se reduce a una semana y la medida del tiempo se vuelve loco cuando la ELA llama a tu puerta. Quieres hacerlo todo y que todo esté resuelto para ayer, decía Iñaki. No te puedes ni siquiera permitir pensar demasiado, porque si lo haces se te olvida vivir al máximo cada momento, porque de lo que se trata ahora es de sentir, de sentirlo todo con la fuerza de un recuerdo que se fabrica a contrarreloj. Todos nos moriremos decía Iñaki y quizás esa sea la clave, la parte del cuento que no queremos ver. No es nada nuevo, pero por alguna razón tendemos a olvidarla hasta que algo hace saltar esa falsa eternidad en la que vivimos inmersos; la muerte o a la enfermedad de alguien cercano.

¿Qué querrá decir Iñaki con “vivir al máximo”? Quizás algo más allá que ese vivir rápido, tirándote en paracaídas o viajando a los lugares a los que no has ido. Ese tipo de cosas que nos recetan en cápsulas publicitarias a golpe de una adrenalina a la medida de nuestra cuenta bancaria. Quizás el máximo de cada día de Iñaki, se mida en contar que cada instante cuenta, que cada momento necesita alargarse tanto como pueda en ese combate entre lo que necesito vivir y lo que me queda por vivir. Porque lo que te queda es todo, y todo es lo que te queda. A lo mejor es vivir con uno mismo sintiéndose más, en el reto de olvidar el tiempo, la medida del tiempo, el calendario, el reloj. Detenerlo todo en el “carpe diem”, de hacer que cada “ahora” se convierta en un siempre, porque el presente es el único tiempo verbal que no termina. Iñaki nos cuenta que ha decidido “gestionar el tiempo que le queda”, como le da la gana, porque su tiempo y su vida le pertenecen. Ha decidido DISFRUTAR al máximo y DAR el máximo. Ha decidido ser generoso, porque él, ahora, siente la libertad y la obligación de “permitirse” elegir lo que quiere hacer consigo mismo.

¿Qué hacemos que no aprendemos? ¿Qué hacemos poniéndonos objetivos empresariales que aumenten semanalmente? ¿qué hacemos discutiendo? ¿Qué hacemos viendo el fin del mundo en una gestión

con Vodafone? ¿qué hacemos que no amamos más, que no hablamos más, que no nos escuchamos, que no reímos y que no nos permitimos ser más felices, porque quizá no hayamos sufrido lo suficiente para merecerlo? ¿Qué hacemos que no tiramos a la basura esta herencia del sufrimiento y el rendimiento que nos está matando silenciosamente? Todo esto, lo más sencillo y lo que quizás no podría hacer un poco más felices, no pasa factura y está al alcance de todos. Los límites los pones tú y apuesto a que no los conoces. El “ahora” es ya un concepto manido a base de tanto *best-seller* y tanto libro de autoayuda, de tanto tutorial y tanto “couchin” que nos explica en dos minutos como manejar unas emociones que ni siquiera conocemos. Como si fuera tan fácil como montar un mueble de Ikea (Y es que tampoco lo es). Porque nos cuesta la vida darnos cuenta de que la vida sucede “ahora”. Es sólo ahora cuando podemos decidir, cuando podemos luchar, cuando podemos sentir. Sólo ahora es cuando nuestros sentidos nos responden. ¿Qué queremos hacer ahora? ¿Qué quieres ser? tenemos el poder, la oportunidad de decidirlo justo ahora, sin excusas o con ellas, como quieras. Con miedo o sin él.

Tú decides, pero al final, hagamos lo que hagamos, seamos o no conscientes, incluso al no hacer nada, ya estamos haciendo algo. Es cuestión de elegir el qué y el cómo. No se trata de hacer grandes cosas, ni de volverse loco, ni de romperse la cabeza contra el espejo de lo inevitable. Quizás mirando de otra manera, con las pupilas de lo cercano, de lo casi invisible, de lo cotidiano, de la caricia, del gesto amable, del abrazo sin tiempo, del te quiero. Y así, los no tengo tiempo para esto sean disparados y abatidos; acercándonos, hablando, tomando un café y siendo cómplices de nuestras propias vidas. Porque todos moriremos. Y quizás *lñaki* sea uno de los pocos que viva en plena consciencia, cada día, decidiendo ser lo que quiera ser, en lo que decida hacer. Quizás no todos podamos decir lo mismo. Así que, tal vez, la vida no salga del todo mal si le damos la vuelta, como *lñaki*, y cada afectado por la ELA, se la dan al reloj de arena cada día. Y hacernos un hueco en la mirada de quien sea, empezando por la de Ellos, por personas que, como *lñaki*, se aferran a la vida, como la mar a una gota de lluvia. Como tú al aire que respiras. Porque “todos moriremos”: vivamos.

Hazme un hueco en tu mirada

Para detener el tiempo  
para no pensar en nada  
para hacer de este parpadeo  
un diccionario de palabras

Para mostrarte lo que siento  
hazme un hueco en tu mirada  
y buscaremos el remedio  
a las luces que se apagan  
porque tras ellas viene el sueño  
y en los sueños cosen alas  
a cada parte de tu cuerpo  
encerrada en una lágrima

Hazme un hueco en tu mirada  
e inundaremos los infiernos  
de tantos cubos de agua  
como miedos al silencio  
encerrado en otra lágrima  
trabalenguas de los nudos  
que encadenan mi garganta

Hazme un hueco en tu mirada  
y haremos que los segundos  
se alarguen hasta el infinito  
Aunque nunca te lo digo  
yo también te necesito

Yo también te necesito...

Y encontraremos el tiempo  
perdido  
en los paisajes de tu retina  
y buscaremos en objetos  
perdidos  
la pieza de la sonrisa  
que a veces nos falta

Porque no es fácil  
despertar la mañana

Por eso te pido  
hazme un hueco en tu mirada  
y seremos testigos  
de los matices de un instante  
de las caricias sin tocarse  
e inventaremos los sentidos  
que den sentido a este mirarse  
no nos demos por vencidos  
y hazme un hueco en tu mirada  
y encontraremos los motivos  
para respirar crisálidas  
y convertirnos en suspiros  
que se enredan con el viento  
y volar sin rumbo fijo  
porque no quiero saberlo  
solo quiero estar contigo  
lo que dure este momento  
que ahora es eterno

Hazme un hueco en tu mirada  
para sentir lo que yo siento  
y pongámonos las alas  
para retomar el sueño  
hoy el tiempo no se pasa  
y se queda quieto  
repasándonos la cara  
con arrugas de te quiero  
con no quiero que te vayas  
con de tu lado no me muevo

Hazme un hueco en tu mirada  
y sentirás lo que yo siento...

Gracias...

Autora: Tú misma

# ESCRITO CON LA MIRADA

JOSÉ ELIZONDO

La ortografía de lo que siento  
en una nota a pie de página  
sobre mi cuerpo  
puedes leer lo que me pasa  
puedes palpar lo que está dentro  
y traducir mi piel borrada  
sin movimiento

Escrito con la mirada...

Un quiero entre tantos no puedo  
un sueño entra tantas legañas  
un gesto entre tantos intentos  
y silencio entre tantas palabras  
Un contigo entre tantos  
consuelos  
un suspiro entre tantos alientos  
un camino entre tantos me  
pierdo  
un respiro entre tantos me falta  
el aire...

Y escribo con la mirada  
para que puedas escucharme  
y mi iris es un nuevo idioma  
y en mi cornea dibujo paisajes  
de nostalgia  
de recuerdos  
las imágenes de mirarte  
un parpadeo  
Y le cojo el pulso al tiempo  
en un veo, veo  
Y un parpadeo  
quiere decirte que no estás sola  
y veo, veo,  
una escafandra y una mariposa  
y veo, veo  
El palimpsesto de tus pupilas

el manifiesto de cada lágrima  
surcar el cauce de las heridas

Escrito con la mirada

busco la tinta  
esa palabra  
que ya está escrita  
en tu mirada  
en la mía...

Y encuentro el verbo de los  
silencios  
el que no puede decirnos nada  
y se refugia en pestaños  
hoy solo quiero pensar en  
NADA....

Y si quieres saber lo que ahora  
siento  
lo llevo escrito en la mirada  
y un veo, veo  
y un veo, veo  
¿Y tú que ves?...

# PARPADEOS

JOSÉ ELIZONDO

Ahora que te veo de nuevo  
en el espejo de la vejez  
donde el pincel es manierista  
y las arrugas son caricias  
de antes de ayer

Ahora que te veo de nuevo  
con la piel plegada en sonrisa  
con el tiempo sin prisa  
de que llegue el después

Ahora tras un parpadeo  
siento que ha pasado el tiempo  
en un abrir y cerrar de ojos  
siento que ha sabido a poco  
vivir...

Ahora que la hora se acerca  
y las agujas no paran quietas  
sacando punta a la esfera  
para morir...

Ahora que corres el velo  
de una piel hecha de años  
palpo el temblor de tus labios  
mientras me dices te quiero...

Y te veo nacer, de nuevo  
cada vez que dices te quiero  
y nazco contigo del vientre  
de un amanecer diferente  
solo porque amanezco contigo

Ahora que todos se han ido  
y ya no queda ni Dios  
en este instante infinito  
solo cabemos tu y yo...

Ahora te digo al oído:

**Te quiero, mi AMOR**

# HACE UNA LLAMADA DE TELÉFONO

JOSÉ ELIZONDO

Hay una marca de Caín  
una espada de Damocles  
un no quiero que me toques  
para no verte sufrir

¿Y si me toca a mí?  
¿Y si te toca a ti?

Y si no puedo sentir  
ni siquiera esta caricia  
y si empezamos por el fin  
para no perder la vida  
en tonterías....

Hace una llamada de teléfono  
yo era igual que tú  
hace una llamada de teléfono  
mi cielo era de un azul  
tan intenso como el tuyo  
mis besos eran igual de húmedos  
o de secos  
mis finales acababan en  
comienzos  
Ahora no...  
mi tiempo era tiempo, al fin y al  
cabo  
no era tiempo que se acabó  
hace una llamada de teléfono  
no me importaba quien era dios  
Ni si existía  
o no...

Hace una llamada de teléfono  
yo caminaba sin edad  
y no necesitaba tiempos muertos

para volver a respirar  
y todo era tan normal  
que no veía lo que tengo  
perdón, lo que tenía  
hace una llamada de teléfono  
no me había tocado esta lotería  
porque la ELA es eso  
una maldita lotería...

Hace una llamada de teléfono  
yo no era aún tan viejo  
para pensar en nunca más  
notaré en mis mejillas  
una lágrima...  
nunca más veré el rocío  
descolgarse por la ventana  
ni cogeré solo el cuchillo  
para cortar una rebanada  
de viento sur  
no temblaré nunca más de frío  
esperando en la parada  
del autobús  
ni hurgaré en mis bolsillos  
para ver cuánto me falta  
para pagar el menú  
de un día a día  
sin ataúd

Porque no importa cuánto dinero  
tengas  
es la ELA...es la ELA...

Hace una llamada de teléfono  
Yo vivía igual que tú  
y mi cuerpo estaba hecho  
con las hojas del calendario

con las agujas del reloj  
con los Domingos al sol  
y los nublados no pesaban tanto  
con el paso de los años  
con el último adiós  
que aún no había llegado  
y los nublados no pesaban tanto

Y me gustaba andar descalzo  
por las alfombras de mi casa  
y gastar el tiempo en algo  
que no necesitaba  
en las últimas rebajas  
a la cola de un dejaré para  
mañana  
lo que puedo hacer hoy  
o me quedaba tirado en la cama  
mirando a las musarañas  
pasearse por estas manos  
que ahora solo son de pega  
y no pensaba demasiado  
por si acaso  
me rompía la cabeza...

Hace una llamada de teléfono  
no sabía cuánto echaría de menos  
cada nervio en cada dedo, cada  
gesto  
cada minúsculo movimiento  
cada impulso por defecto  
Hace una llamada de teléfono  
no sabía que era esto...  
Ni como se sentiría el silencio  
(bis)  
Hace una llamada de teléfono  
no tenía tanto miedo  
como el que ahora tengo  
como el que ahora tengo

(disculpadme un momento)

Hace una llamada de teléfono  
no estaba muerto

“Odio hablar de esto, de verdad  
que odio hablar de esto”

¿Por qué nadie habla de esto?  
¿Por qué rompen los espejos  
donde nos miramos?  
¿Por qué no quieren verlo?  
Me quedan de vida solo de 2 a 5  
años  
¿Cuánto valgo?  
decidme ¿Cuánto valgo?

Disculpad si os estoy  
incomodando  
es tan solo que me muero  
y no sé cómo evitarlo...

Perdonad si se os atraganta el  
almuerzo  
o las vacaciones de verano  
o ese día a día tan perfecto  
como un anuncio publicitario...

En el que todos mueren de viejos  
en el que a nadie le fallan sus  
órganos  
en el que un cuerpo en  
movimiento  
es un cuerpo en buen estado

Y yo claro, no me muevo...  
lo siento, debo ser defectuoso  
mi enfermedad no es rentable  
debo ser un mal negocio

¿No vale la pena salvarme?

¿Escuchas mi voz?  
dentro de poco no podrás  
escucharme  
no podré abrocharme ni un  
botón  
no podré ni siquiera acercarme  
a ti  
para decirte me muero

¿demasiadas emociones para  
cabezas de avestruz?  
Hace una llamada de teléfono  
Yo era igual que tú...

Me disculpo por mi rabia y por  
mis lágrimas  
Ojalá veas algo más  
que este cubo de agua

Hace una llamada de teléfono  
Yo solo era otra mirada

Igual que tú

Igual que Tú

# CONÓCELA (LETRA DE CANCIÓN)

SARA SUA Y FERNANDO MARTÍN

Un cielo gris tiñó ese amanecer,  
Había empezado a vivir,  
A sonreír, soñar y sentirse  
En el mismísimo Edén.

Alguien llamó a su puerta y esta  
vez  
Su nombre era muy raro,  
Desde aquel día su vida cambió  
Y un miedo atroz le invadió.

**Y luchar por vivir y buscar  
solución,  
Condenado a sentir una gran  
frustración,  
Un ejemplo de lucha y de  
superación,  
Silenciosa tormenta que  
embiste en su interior.**

Tras mil batallas su vida se apagó,  
Por una cruel enfermedad.  
Un nuevo ángel el cielo ganó  
Llevado por la ELA.

**Y luchar por vivir aun no haber  
solución,  
Condenado a morir sin pecar,  
sin razón,  
Un ejemplo de lucha y de  
superación,  
Silenciosa tormenta que  
embiste en su interior.**

**Y luchó hasta el final sin cesar,  
con tesón  
Sin parar de reír, de vivir sin  
temor,  
Invisible en su casa, en su viejo  
sillón,  
No dejó de entregar a los  
suyos su amor.**

(epílogo)  
No estás sólo, aquí tienes mi voz.  
Para cambiar esta realidad  
Pidamos más investigación,  
Velemos por tu dignidad.

# CONCLUSIONES

FERNANDO MARTÍN PÉREZ  
EDITOR

Este libro resulta ser una exquisita obra referente a la enfermedad enfocada desde perspectivas diversas. La importancia de la Historia es enorme en muchas cuestiones, aunque no sea valorada como merece en la actualidad. En este sentido, la Historia no sólo nos aporta datos, nunca hace sólo eso. La Historia nos demuestra que los problemas se superan, las enfermedades que no tienen curan se curan igual que el resto, aunque con un poco más de esfuerzo. Por eso, en el mundo de la ELA hay que tener un poco más de esperanza, ¡más color verde!

Igualmente, la Historia nos demuestra que nada es estático ni perfecto, que cuando pensamos que lo sabemos todo o que lo que hacemos es inmejorable nos estamos equivocando. Que en tiempos mejores hay que luchar por tiempos mejores. No buscar soluciones a las cosas, no buscar que incluso las cuestiones administrativas sean más ligeras, que los tratamientos sean mejores, que las relaciones médico-paciente sean más productivas y beneficiosas para el afectado, pensando que lo que se hace está perfecto, es fruto de un desconocimiento cuya lección nos la da la Historia. Así nos lo han demostrado los historiadores que han participado en la presente monografía. Sea en la época que sea, se ha buscado la mejoría y se ha conseguido, y en los tiempos en los que nos hemos dormido o hemos desistido, hemos perdido hasta lo más importante..., hemos perdido tiempo.

En este sentido, la segunda parte nos muestra cuáles son las líneas que los hospitales de referencia españoles deben de seguir en cada comunidad autónoma. Es un paso que dar, no es la meta, pero es la manera a partir de la que los afectados de ELA españoles pueden vivir más y mejor. Es algo que está más que demostrado y resulta ser algo tan barato y tan valioso que debe ser un objetivo real, a partir del cual seguir mejorando por humanidad. Tanto Javier Riancho como un servidor hemos mostrado unas cuestiones sanitarias y asociativas referentes a esta enfermedad neurodegenerativa centrados en la principal necesidad que los afectados de ELA tienen, la existencia de unidades de ELA que les permitan vivir más y mejor. Además, he procurado mostrar en líneas

generales lo que la Asociación hace y está preparando, algo que esperamos que en el número del año que viene sea aún más esperanzador. Y será, estamos seguros porque tanto instituciones, como servicios, empresas, la sociedad y la asociación somos más conscientes de ello, y no queda otra que, como se ha indicado, en tiempos mejores..., buscar tiempos mejores tal y como la Historia nos ha enseñado.

Aquellos por los que hay que luchar, a los que hay que facilitarles las cosas, hay que velar por su calidad y su cantidad de vida son unas bellísimas personas. Con pedirles que ayuden, que den su testimonio para futuros diagnosticados ellos lo entienden como un imperativo categórico. Es imposible no observar su benevolencia, no hacía falta que lo dijeran los estudios médicos, con conocerlos es suficiente. Recuerdo la primera de muchas veces que escuché a un médico (a Javier Riancho) decir que el patrón de comportamiento que caracterizaba a los afectados de ELA era que son buenas personas..., yo sabía que mi padre lo era, una de las mejores personas que he conocido en mi vida, pero no terminé de comprenderlo muy bien. Conforme fui conociendo a más afectados de ELA debo decir que es totalmente cierto, lo son... ¡Vaya que lo son! Y sus cuidadores..., qué decir, siempre te rodeas de personas afines..., la mezcla de afectados y cuidadores resulta la mayor evidencia de la existencia del AMOR real, son realidades que superan la ficción de *La vida es bella*... Por eso, y por más, ¡esta monografía vaya por ellos!

El arte (pintura, música y poesía) son piezas dentro de las Humanidades indispensables para generar conciencia, para poner voz a los que no tienen voz, para remover, para defender a los más vulnerables, para luchar por ellos y hacer del mundo un lugar mejor. El mural mostrado, las poesías, la canción que hicimos con motivo del día internacional de la ELA (21 de junio de 2018).

Por todo esto, apreciado lector, espero que la lectura del libro dicte a tu fuero más interno, cada día: “Acuérdate de estudiar, acuérdate de aprender, acuérdate de conocer, acuérdate de aprehender, acuérdate de cantar, acuérdate de pintar, acuérdate de sentir...,

**y por supuesto, acuérdate, y de esto no te olvides, de VIVIR”.**

# BIBLIOGRAFÍA

- Ackerknecht, E. H. 1985 [1971]: *Medicina y antropología social*, Madrid: Akal.
- Albarracín, A. 1970: *Homero y la medicina*, Madrid: Prensa española.
- Amundsen, D. 1996: *Medicine, Society, and Faith in the Ancient and Medieval Worlds*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Antela, B.; Sierra, C. 2016a: “Alejandro y la Anábasis de la medicina griega”, *Athenaeum* 104 (2), pp. 397-417.
- Antela, B.; Sierra, C. 2016b: “La divinización de Alejandro a través de la medicina”, *Quaderni Urbinati di Cultura Classica* 113 (2), pp. 115-138.
- Arnau de Vilanova, Repetitio super aphorismo Hippocratis “Vita Brevis”. Ediderunt et praefatione et commentariis anglicis instruxerunt : McVaugh, M. ; Salmón, F. 2014: *Arnaldi de Villanova Opera Medica Omnia*, vol. XIV. Barcelona: Universitat de Barcelona/ Fundació Noguera.
- Arrizabalaga Valbuena, J. 1991: “La Peste Negra de 1348: los orígenes de la construcción como enfermedad de una calamidad social”, *Dynamis* 11: 73-117.
- Arrizabalaga Valbuena, J. 1998-1999: “Discurso y práctica médicos frente a la peste en la Europa bajomedieval y moderna”, *Revista de Historia Moderna*, 17: 11-20
- Barceló Prats, J. 2017: *Poder local, govern i assistència pública: l'hospital de Sant Pau i Santa Tecla de Tarragona*, Tarragona, Arola editors.
- Benedictow O. J. 2001: *La Peste Negra, 1346-1353. La historia completa*, Madrid: Akal.
- Cadden, J. 1993: *Meanings of Sex Difference in the Middle Ages. Medicine, Science and Culture*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Cano Cuenca, J. 2016: *El legado de Asclepio. Medicina hipocrática y corrientes fisiológicas en la Grecia antigua*, Madrid: Editorial Tritemio.
- Cingolani, S. M. (en prensa) *Epistolari del rei Pere el Cerimoniós*.
- Cohen, E. 2010: *The modulated Scream: Pain in Late Medieval Culture*. Chicago: Chicago University Press.
- Couto Ferreira, E. 2007: “Conceptos de Transmisión de la Enfermedad en Mesopotamia: Algunas Reflexiones”, *Historiae* 4, pp. 1-23.
- Cuadrada Majó, C. 2012: *El llibre de la Pesta, Barcelona: Rafael Dalmau*.
- Dinshaw, C. 1999: *Getting Medieval: Sexualities and Communities, Pre- and Postmodern*. Durham, NC: Duke University Press.
- Dumas, G. 2015: *Santé et société à Montpellier à la fin du Moyen Âge*. Leiden/Boston: Brill.
- Edelstein, L. 1991: *Hippocrates in a World of Pagans and Christians*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- French, R. 2003: *Medicine before Science. The Business of Medicine from the Middle Ages to the Enlightenment*. Cambridge: Cambridge University Press.
- García Ballester, L. 1988: *La medicina a la València medieval. Medicina i societat en un país medieval mediterrani*. Valencia: IVEI.
- García Ballester, L. 2001: *Medicine in a Multicultural Society. Christian, Jewish and Muslim Practitioners in the Spanish Kingdoms, 1222-1610*. Aldershot: Ashgate-Variorum.
- García Ballester, L.; McVaugh, M. ; Rubio, A. 1989 : *Licensing, Learning and Medical Control in Fourteenth-Century Valencia*. Philadelphia: Transactions of the American Philosophical Society
- Geller, M. 2004: “West Meets East: Early Greek and Babylonian Diagnosis”, Horstmanshoff, H. F. J.; Stol, M. (eds.), *Magic and Rationality in Ancient Near Eastern and Graeco-Roman Medicine*, Leiden: Brill 2004, pp. 11-61.

- Gil Sotres, P. 1996: “Introducción”, García Ballester, L. ; McVaugh, M. (eds.) *Regimen sanitatis ad regem aragonum, Arnaldi de Villanova Opera Medica Omnia, X. I.* Barcelona: Fundació Noguera/Universitat de Barcelona : 471-885.
- Gil, L. 1969: *Therapeia. La medicina popular en el mundo clásico*, Madrid: Guadarrama.
- Haziza, T. 2009: *Le Kaléidoscope hérodotéen. Images, imaginaire et représentations de l’Égypte à travers de livre II d’Hérodote*, Paris: Les Belles Lettres.
- Heessel, N. P. 2000: *Babylonisch-assyrische Diagnostik, Alter Orient und Altes Testament*, Munster: Ugarit Verlag.
- Horden, P.; Hsu, E. (eds.) 2013: *The Body in Balance. Humoral Medicines in Practice*. New York: Berghahn.
- Jacquart, D.; Paravicini Bagliani, A. (eds.) 2007: *La scuola medica Salernitana. Gli autor e i testi*. Firenze: SISMEL-Edizioni del Galluzzo.
- Jouanna, J. 1994[1992]: *Hippocrate*, Torino: Società editrice internazionale.
- Juncosa Bonet, E. 2016: *La població de Tarragona de la crisi baixmedieval a la de l’Antic Règim: Aproximació a la demografia històrica*, Arola Editors, Tarragona.
- Kirk, G. S. (1969). *Los filósofos presocráticos: historia crítica con selección de textos*. Madrid: Gredos. (trad. J. García Fernández)
- Labat, R. 1951: *Traité de diagnostics et prognostics medicaux*, 2 vols, Paris: Les Belles Lettres.
- Laín Entralgo, P. 1970: *La medicina hipocrática*, Madrid: Revista de Occidente.
- Laín Entralgo, P. 1978: *Historia de la medicina*, Barcelona: Salvat.
- Laín Entralgo, P. 2005 [1958]: *La curación por la palabra en la Antigüedad Clásica*, Barcelona: Anthropos.
- Lara Nava, M. D. 2006: “Praxis y reflexión en el médico antiguo”, *Estudios clásicos* 129, pp. 11-34.

- López Morales, D. 1999: "Observaciones sobre la sistematización de la terapia en algunos tratados hipocráticos" en: Garofalo, I; Lami, A.; Manetti, D.; Roselli, A. (eds.), *Aspetti della Terapia nel Corpus Hippocraticum. Atti del IXe Colloque International Hippocratique. Pisa 25-29 settembre 1996*, Firenze, pp. 51-65.
- McVaugh, M. 1993: *Medicine before the Plague. Practitioners and their patients in the Crown of Aragon, 1285-1345*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Merback, M. B. 1999: *The Thief, the Cross and the Wheel. Pain and the Spectacle of Punishment in Medieval and Renaissance Europe*. London: Reaktion Books.
- Mora, F. 1986: *Religione e religioni nelle Storie di Erodoto*, Milán: Edizioni Universitarie Jaca.
- Nicoud, M. 2007: *Les régimes de santé au Moyen Âge. Rome. Naissance et diffusion d'une écriture médicale (XIIIe-XVe siècle)*. Roma: École Française de Rome.
- Nunn, J. F. 2002 [1996]: *Ancient Egyptian Medicine*, Londres: University of Oklahoma Press.
- Nutton, V. 1981 : "Continuity or Rediscovery? The City Physician in Classical Antiquity and Medieval Italy", Russell A. W. (ed.) *The Town and State Physician in Europe from the Middle Ages to the Enlightenment*. Wolfenbüttel: Herzog A. Bibliothek.
- Nutton, V. 1993: «Humoralism», Bynum, W; Porter, R. (eds.) *Companion Encyclopedia of the History of Medicine*. London: Routledge, vol. I.
- Paniagua, J. A. 1994: *Studia Arnaldiana. Trabajos en torno a la obra médica de Arnau de Vilanova, c.1240-1311*. Barcelona: Fundación Uriach.
- Park, K. 1985: *Doctors and Medicine in Early Renaissance Florence*. Princeton/NJ: Princeton University Press.
- Renan, E. 1996 [1883]: *Memorias de infancia y juventud*, Barcelona: Ronsel.

- Roca Cabau, G. 2018: “Medidas municipales contra la peste en la Lleida del siglo XIV e inicios del XV”, *Dynamis* 38(1) : 15-39.
- Roca Cabau, G. 2018: “Medidas municipales contra la peste en la Lleida del siglo xiv e inicios del xv”, *Dynamis*, 38/1: 15-39.
- Rodríguez Badiola, M. I. 1997: “Apuntes sobre el papiro Ebers”, *Boletín de la Asociación española de egiptología* 7, pp. 43-56.
- Rosen, G. 1974 [1968]: *Locura y sociedad. Sociología histórica de la enfermedad mental*, Madrid: Alianza.
- Rosenwein, B. 2012: “Worrying about emotions in history”, *The American Historical Review* 107/3 : 821-845.
- Rovira Gómez, S. J.; FÀBREGAS Roig, J. 2011: “L’Edat moderna a Tarragona. Una època de contrastos”, en *Història de Tarragona*, vol. III, Lleida: Pagès editors.
- Rubio, A. 1979: *Peste negra, crisis y comportamientos sociales en la España del siglo XIV*. Granada: Universidad de Granada.
- Salmón, F. (en prensa) “La medicina europea medieval: Arnau de Vilanova (c. 1240-1311)” Álvarez Fernández-Represa, J.; Gutiérrez Fuentes, J. Á. (eds.) *Reconocimiento a cinco siglos de medicina española*. Madrid, Fundación Areces/Real Academia de Doctores de España.
- Salmón, F. 2010: “The body inferred: Knowing the body through the dissection of texts”, Kalof L. (ed.) *A cultural history of the human body in the medieval age*. Oxford/New York: Berg : 77-97 (n. 235-239).
- Salmón, F. 2012: “The physician as cure in medical scholasticism”, Csepregi, I.; Burnett, Ch. (eds.) *Ritual healing. Magic, Ritual and Medical Therapy from Antiquity until the early Modern Period*. Firenze: SISMEL/Edizioni de Galluzzo : 193-216.
- Salmón, F. 2017: “Explorando el cerebro: La transmisión y desarrollo de un sistema médico holístico en los siglos XIII y XIV” *Romance Philology* 71/2 : 621-640.

- Salmón, F. 2018: “The pleasures and joys of the humoral body in medieval medicine”, COHEN, N. ; Nagy, P. (eds.) *Pleasure in the Middle Ages*. Turnhout: Brepols : 39-57.
- Sánchez Real, J. 1985: “El estado sanitario de Tarragona a fines del siglo xvi”, *Quaderns d’Història Tarraconense*, 5: 25-58.
- Scurlock, J. A. 2014: *Sourcebook for Ancient Mesopotamian Medicine*, Atlanta: SBL Press.
- Sierra, C. 2012: “Notas sobre medicina y diffusion de ideas en la Grecia clásica”, *CFC(g)* 22, pp. 91-101.
- Sierra, C. 2018: “Médico y esclavo: relaciones de dependencia en la medicina griega”, en: Cortadella, J.; Olesti, O.; Sierra, C. (eds.), *Lo viejo y lo Nuevo en las sociedades antiguas: homenaje a Alberto Prieto. XXVI coloquio GIREA*, Besançon: Presses universitaires de Franche-Comté, pp. 177-194.
- Siraisi, N. 1990: *Medieval and Early Renaissance Medicine. An Introduction to Knowledge and Practice*. Chicago/London: The University of Chicago Press.
- Soares, C. I. 2001: “Tolerância e xenophobia ou a consciência de um universe multicultural nas Histórias de Heródoto”, *Humanitas* 53, pp. 49-82.
- Van der Eijk, Ph. 1991: “‘Airs, Waters, Places’ and ‘On the Sacred Disease’: Two Different Religiosities?”, *Hermes* 119 (2), pp. 168-176.



