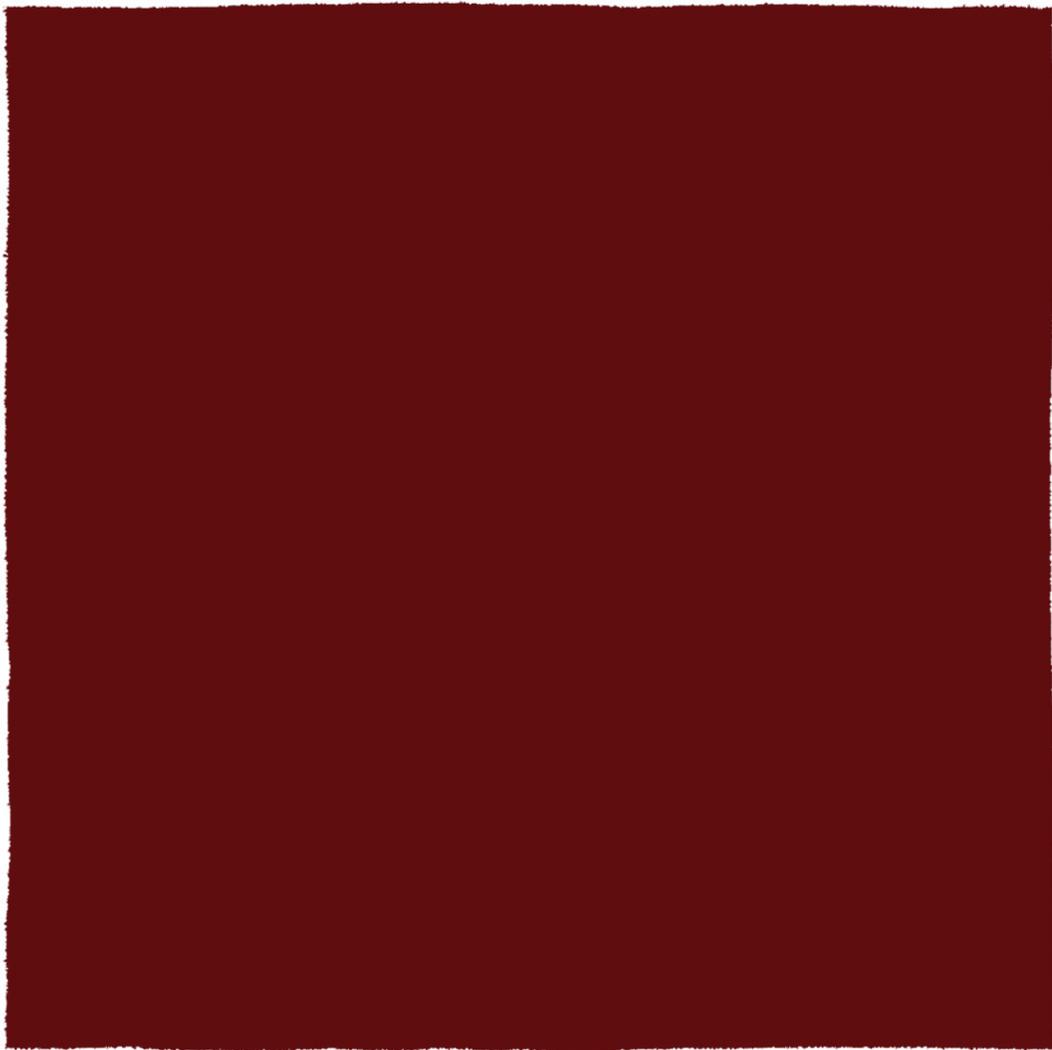


El mundo invisible de Alana

Un día en la vida
de una persona
con esclerosis múltiple





El mundo invisible de Alana

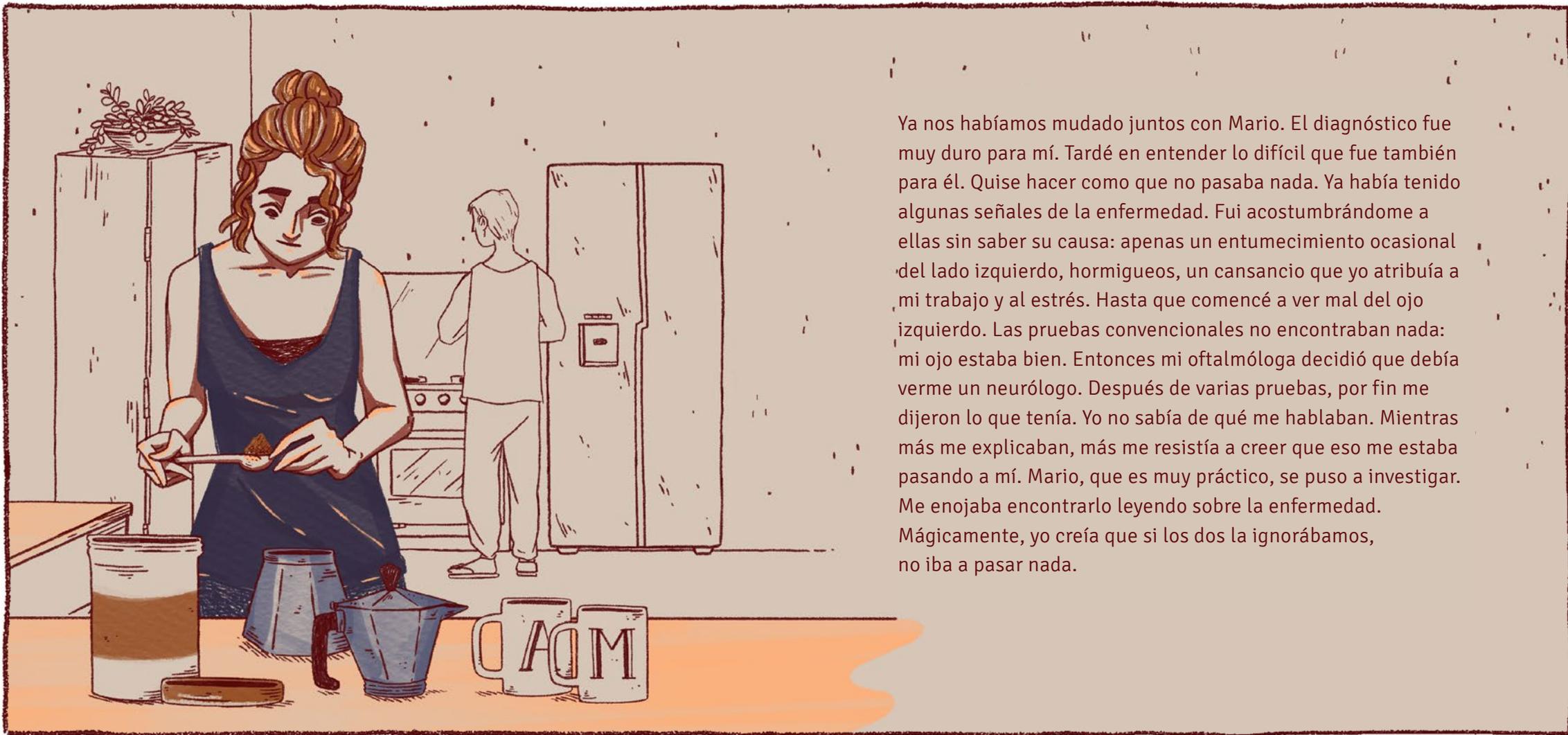
Un día en la vida
de una persona
con esclerosis múltiple



Me despierto antes que Mario, como siempre.
La alarma del despertador todavía no sonó.
Me quedo un poco así, escuchándolo respirar.
Ya hay algo de tránsito en la calle y por las rendijas
de la persiana entra una luz suave. Deslizo una
pierna fuera de las mantas, después la otra.
Me endezco y meto los pies en las pantuflas.
Empieza el día.

Estoy muy consciente de mi cuerpo. Siempre lo chequeo mentalmente en busca de cualquier indicio de alerta. Ahora mismo no encuentro nada, así que espero que sea un buen día. No se trata de un día cualquiera para mí: hoy hace un año que me diagnosticaron esclerosis múltiple.





Ya nos habíamos mudado juntos con Mario. El diagnóstico fue muy duro para mí. Tardé en entender lo difícil que fue también para él. Quise hacer como que no pasaba nada. Ya había tenido algunas señales de la enfermedad. Fui acostumbrándome a ellas sin saber su causa: apenas un entumecimiento ocasional del lado izquierdo, hormigueos, un cansancio que yo atribuía a mi trabajo y al estrés. Hasta que comencé a ver mal del ojo izquierdo. Las pruebas convencionales no encontraban nada: mi ojo estaba bien. Entonces mi oftalmóloga decidió que debía verme un neurólogo. Después de varias pruebas, por fin me dijeron lo que tenía. Yo no sabía de qué me hablaban. Mientras más me explicaban, más me resistía a creer que eso me estaba pasando a mí. Mario, que es muy práctico, se puso a investigar. Me enojaba encontrarlo leyendo sobre la enfermedad. Mágicamente, yo creía que si los dos la ignorábamos, no iba a pasar nada.

Durante este año, mi vida cambió mucho. Hubo días muy tristes, días de rabia. Sentí que todo lo que yo quería para mi vida se estaba desmoronando. De golpe, el futuro se convirtió en un territorio todavía más lleno de dudas y de preguntas sin respuesta. ¿Cómo podía abrirme paso a través de esa incertidumbre? Tuve que aprender a pedir ayuda y aprender a aceptarla cuando me la ofrecían.





Soy diseñadora gráfica. Trabajo desde mi casa porque me cansa mucho el viaje diario al estudio. Pero justo hoy debo salir. Hay una reunión en la que necesitan que esté presente. «Ineludible», dijeron. Mario me avisa que hoy estará más caluroso que ayer. Él sabe lo que me hace el calor: la pesadez de las piernas, la sensación de agobio. Desde ayer estoy preparándome. Tuve que suspender mi hora de piscina de hoy a la tardecita porque sé que no voy a llegar con energía. Extraño poder hacer las cosas sin pensarlas tanto. Yo antes era espontánea. Ahora necesito administrar muy bien mis fuerzas.

Oswaldo vive dos pisos más abajo. Nos cruzábamos todas las mañanas, cuando él salía a hacer algunas compras en su silla de ruedas. Su «armatoste», como le dice él. Un día me vio agarrándome la pierna y me preguntó qué me pasaba. ¡Él me preguntó a mí! Que yo recuerde, nunca le había preguntado a él por qué estaba en la silla. Siempre me pareció obvio que no había que hablar de esas cosas. Pero como él me preguntó, le conté de mi diagnóstico. Y él me habló del suyo: así me enteré de que vive con esclerosis múltiple hace más de veinte años.

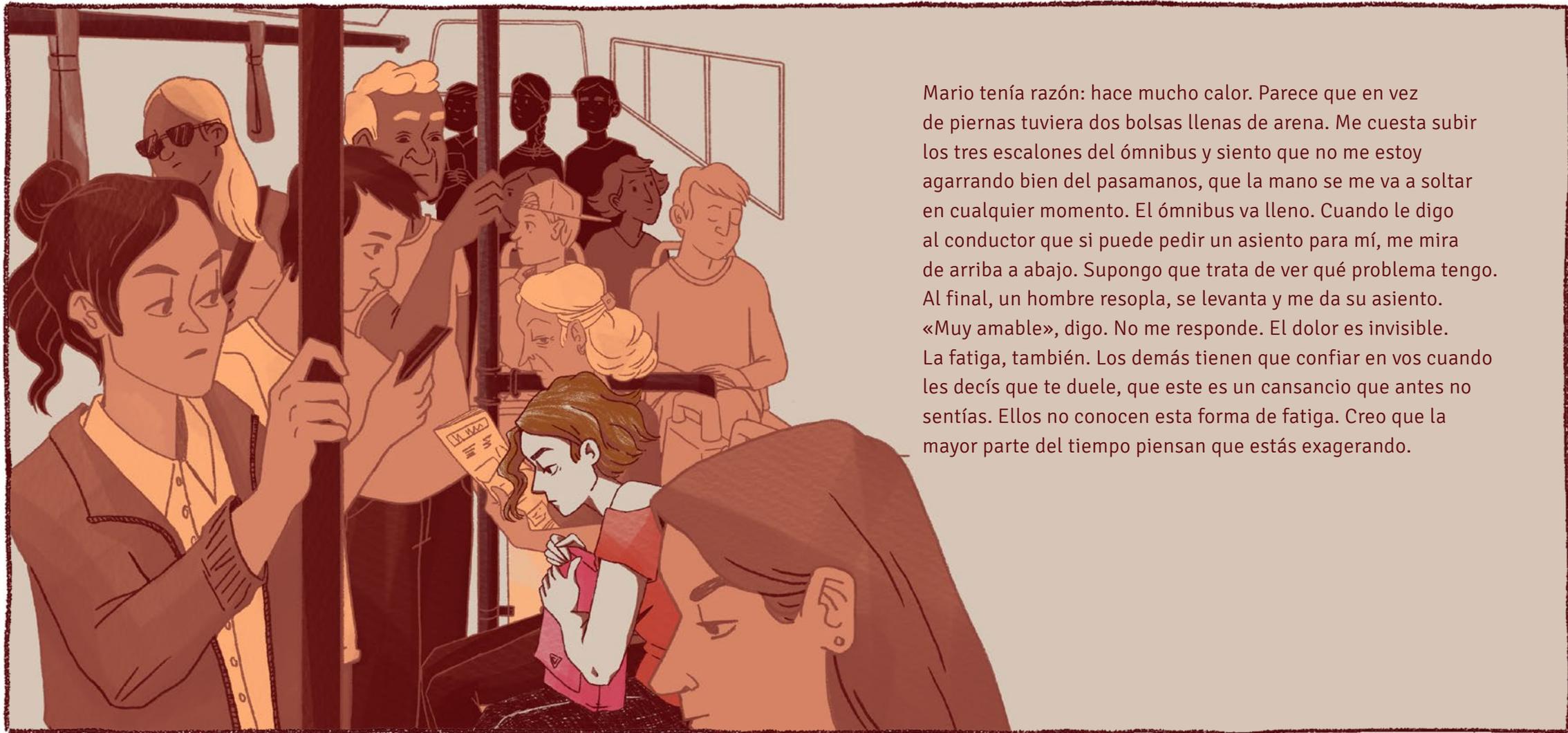




Me da miedo llegar al punto en el que tenga que moverme, como él, en una silla de ruedas. Una de las cosas que Osvaldo me dijo es que eso no necesariamente va a ocurrir. La esclerosis múltiple es muy distinta en cada persona. Hay una serie de síntomas comunes, sí, pero la frecuencia con la que se manifiestan, su severidad y su progresión son muy distintos en cada uno. Por algo le dicen «la enfermedad de las mil caras». A Osvaldo, por ejemplo, a veces le cuesta vocalizar. Me pidió que le avise cuando no le entienda bien lo que dice.

A mí eso todavía no me pasa, y quizá no me pase nunca, no lo sé. Nadie lo sabe. Pero al caminar suelo desviarme hacia la izquierda sin darme cuenta. Parece una pavada, pero no lo controlo y termino chocándome contra el que vaya conmigo. Osvaldo se pone a mi derecha y me da un tironcito de la manga cuando ve que me empiezo a torcer. Eso es algo difícil de entender para los demás: que mi cuerpo toma un montón de decisiones por sí mismo, decisiones que me obligan a estar siempre atenta, para corregir desvíos, errores, olvidos. Ahora llegan varios ómnibus. A esta distancia me cuesta mucho ver los números. Osvaldo me dice cuál es el mío.

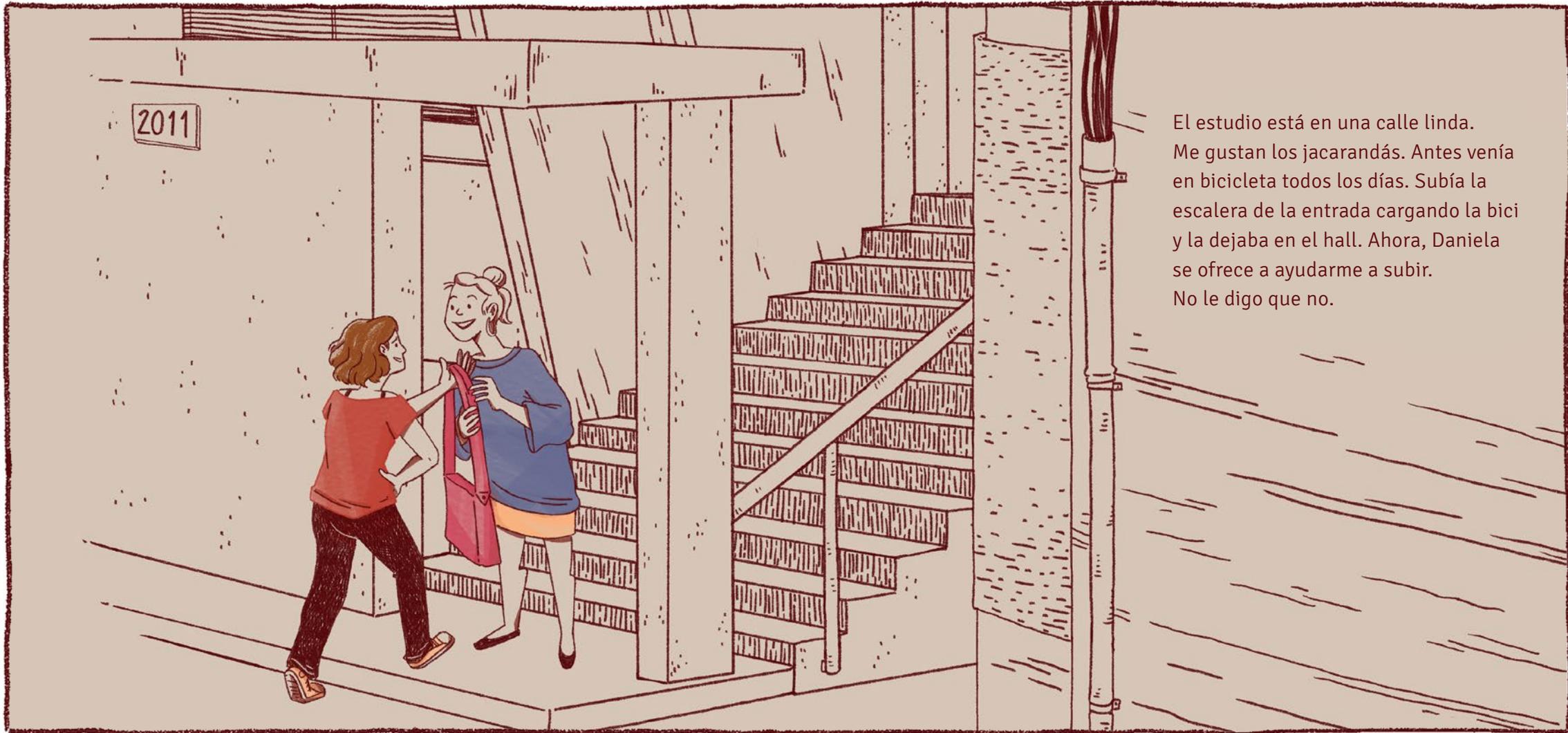




Mario tenía razón: hace mucho calor. Parece que en vez de piernas tuviera dos bolsas llenas de arena. Me cuesta subir los tres escalones del ómnibus y siento que no me estoy agarrando bien del pasamanos, que la mano se me va a soltar en cualquier momento. El ómnibus va lleno. Cuando le digo al conductor que si puede pedir un asiento para mí, me mira de arriba a abajo. Supongo que trata de ver qué problema tengo. Al final, un hombre resopla, se levanta y me da su asiento. «Muy amable», digo. No me responde. El dolor es invisible. La fatiga, también. Los demás tienen que confiar en vos cuando les decís que te duele, que este es un cansancio que antes no sentías. Ellos no conocen esta forma de fatiga. Creo que la mayor parte del tiempo piensan que estás exagerando.

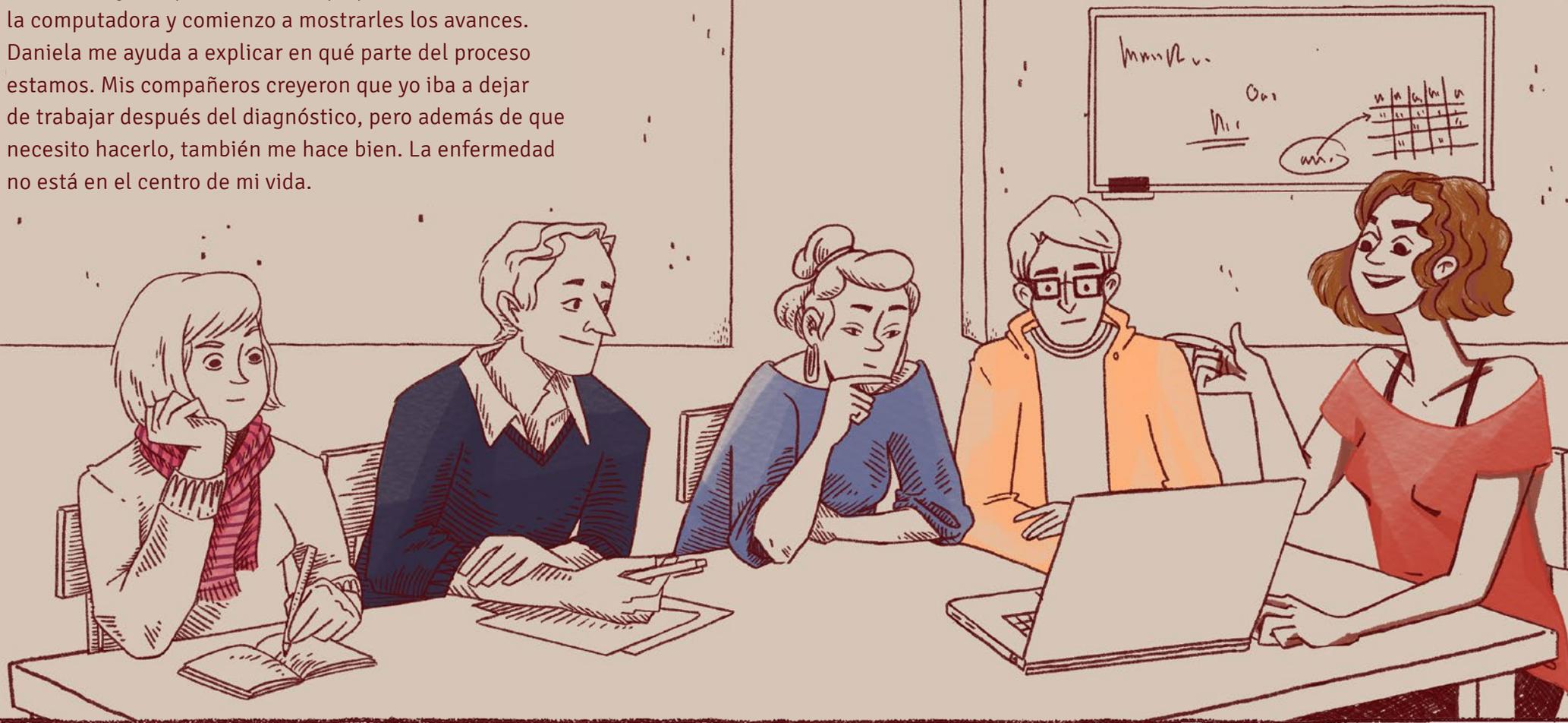
¿Voy a poder ser mamá? Antes del diagnóstico, habíamos empezado a hablar de eso con Mario. Ahora ya hace tiempo que no tocamos el tema. Tengo miedo, y él se da cuenta. Los médicos me han dicho que la esclerosis múltiple no afectará la gestación. Me muestran datos objetivos y concretos. He hablado con otras mujeres que han sido madres después de su diagnóstico. Me cuentan que vivieron sus embarazos con normalidad. Esa información está ahí, en alguna parte de mi cabeza, conviviendo con todo lo demás, con mis dudas y mis deseos.

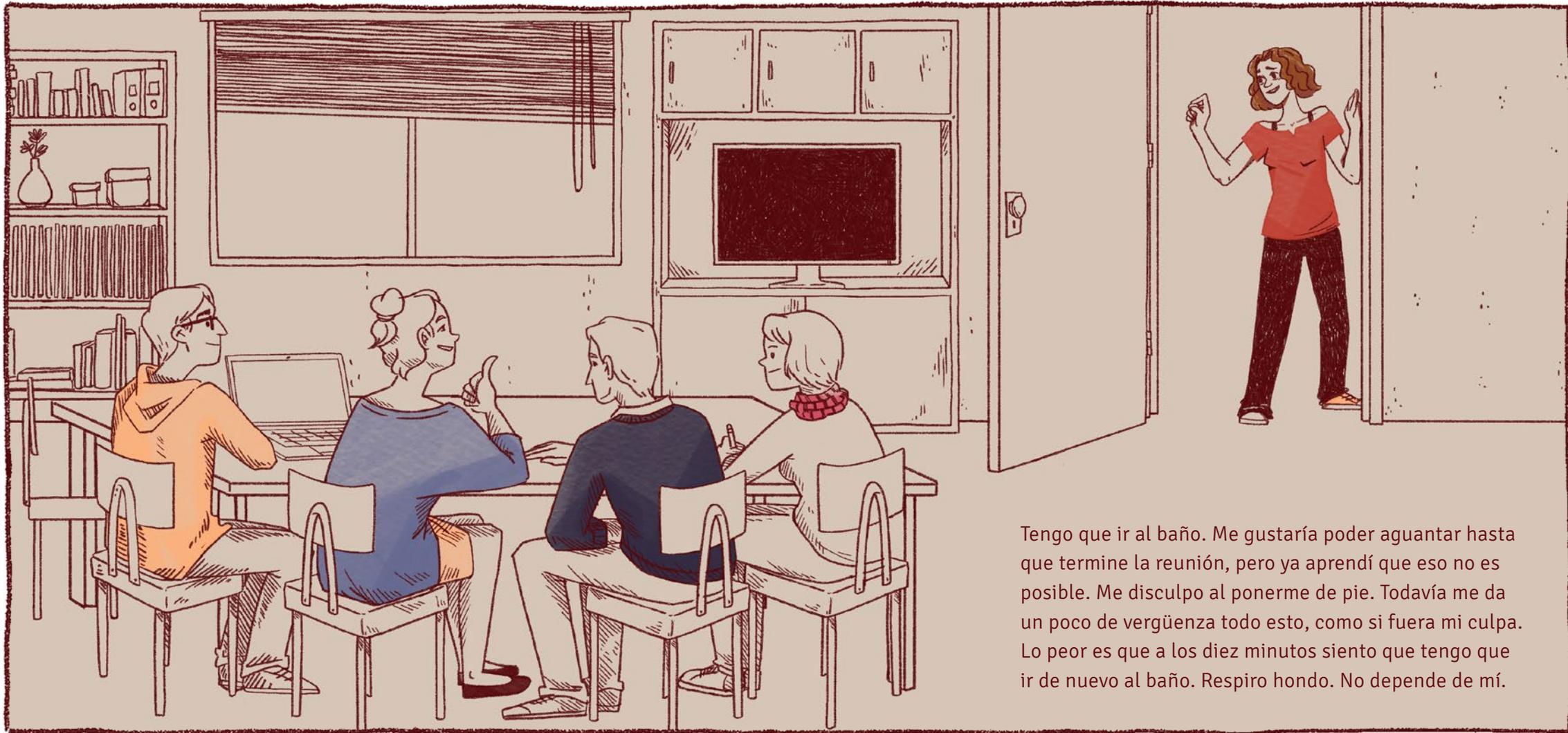




El estudio está en una calle linda.
Me gustan los jacarandás. Antes venía
en bicicleta todos los días. Subía la
escalera de la entrada cargando la bici
y la dejaba en el hall. Ahora, Daniela
se ofrece a ayudarme a subir.
No le digo que no.

La reunión ya empezó. Me disculpo por la demora, saco la computadora y comienzo a mostrarles los avances. Daniela me ayuda a explicar en qué parte del proceso estamos. Mis compañeros creyeron que yo iba a dejar de trabajar después del diagnóstico, pero además de que necesito hacerlo, también me hace bien. La enfermedad no está en el centro de mi vida.





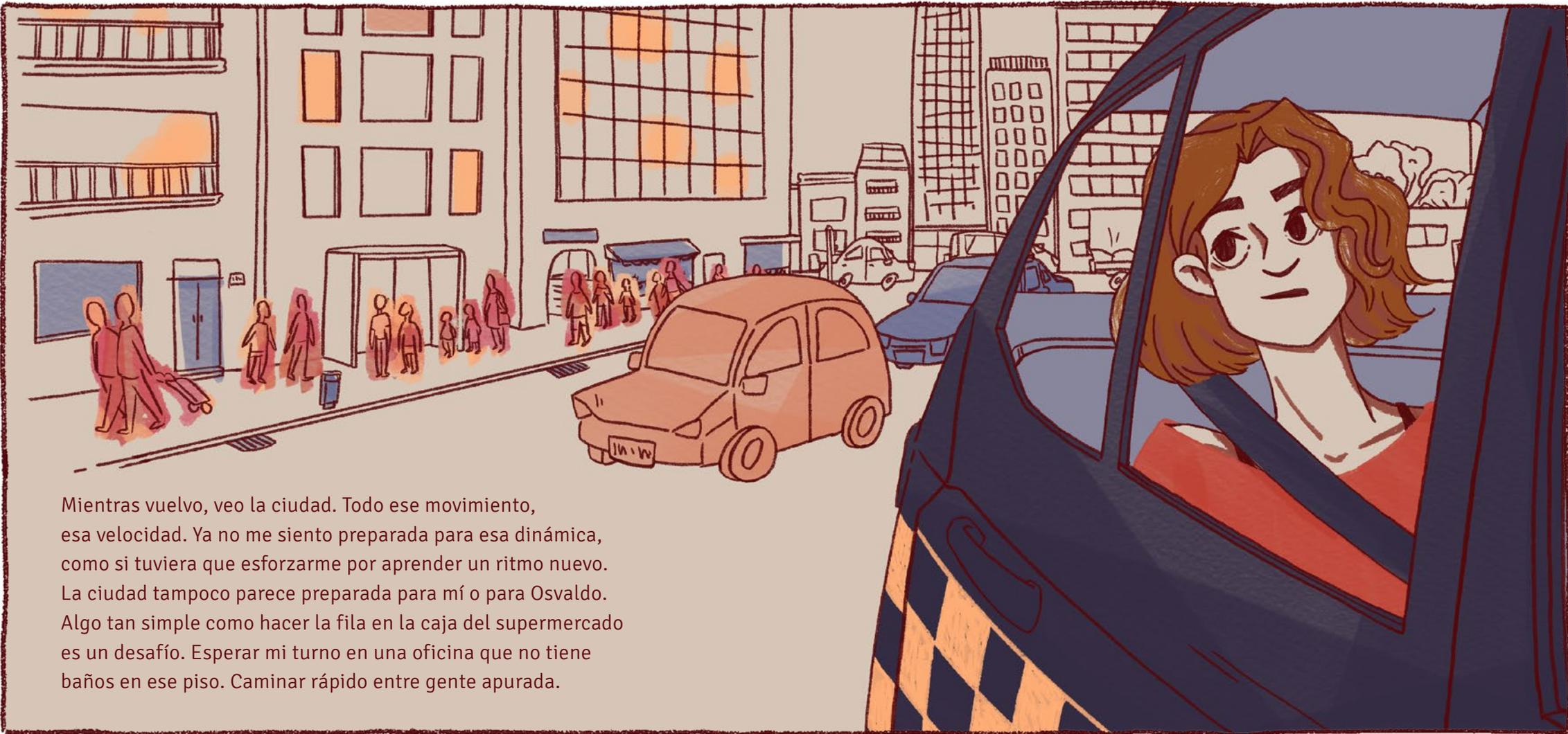
Tengo que ir al baño. Me gustaría poder aguantar hasta que termine la reunión, pero ya aprendí que eso no es posible. Me disculpo al ponerme de pie. Todavía me da un poco de vergüenza todo esto, como si fuera mi culpa. Lo peor es que a los diez minutos siento que tengo que ir de nuevo al baño. Respiro hondo. No depende de mí.

Al volver, los clientes dan algunas vueltas antes de preguntarme si creo que voy a poder cumplir con los plazos que estamos manejando. La verdad es que voy a hacer mi mejor esfuerzo, pero ¿qué pasa si me viene un brote? ¿Y si me aparecen nuevos síntomas? Y aunque no ocurra nada tan serio, ¿qué pasa si la fatiga me frena más de lo normal justo cuando más rápido debo avanzar? ¿Cómo les explico que para mí la incertidumbre siempre está cerca? «Llegamos bien», les digo, y trato de convencerme a mí misma.





Cuando termina la reunión, me quedo a almorzar. Al principio se nota que todos evitan hacerme preguntas sobre la enfermedad, así que yo hago como Osvaldo hizo conmigo: les cuento un poco de mi nueva vida, que es la misma de antes, aunque con unos cuantos ajustes. Después ellos cuentan anécdotas nuevas, cosas que han pasado en el tiempo que llevo sin venir. No sabía cuánto extrañaba todo esto. Tengo que ver cómo hacer para venir más seguido.



Mientras vuelvo, veo la ciudad. Todo ese movimiento, esa velocidad. Ya no me siento preparada para esa dinámica, como si tuviera que esforzarme por aprender un ritmo nuevo. La ciudad tampoco parece preparada para mí o para Osvaldo. Algo tan simple como hacer la fila en la caja del supermercado es un desafío. Esperar mi turno en una oficina que no tiene baños en ese piso. Caminar rápido entre gente apurada.



Al llegar a casa encuentro una nota de Mario en la heladera. ¡Para qué tenemos celulares, Mario! Pero a él le gusta mucho dejar notas en la heladera. Descubrí esa afición cuando mis olvidos y distracciones se hicieron un poco más frecuentes. «Vienen Caro y Andrés a cenar. ¿Está bien? Te quiero.» Le mando un mensaje: «Claro que está bien». Aunque la verdad es que necesito dormir una siesta. Hasta hace un tiempo me daba un poco de vergüenza necesitar tantas siestas, pero ahora aprendí que es la única forma de ir regulando mi energía a lo largo del día.



Ya no hago compras grandes yo sola. No compro nada que no pueda entrar en mi carrito. Incluso así, a veces tengo que encontrar un lugar donde sentarme a descansar de camino a casa. Pero hoy estoy bien, fue una buena siesta y tengo muchas ganas de que llegue Mario para ponernos a cocinar.

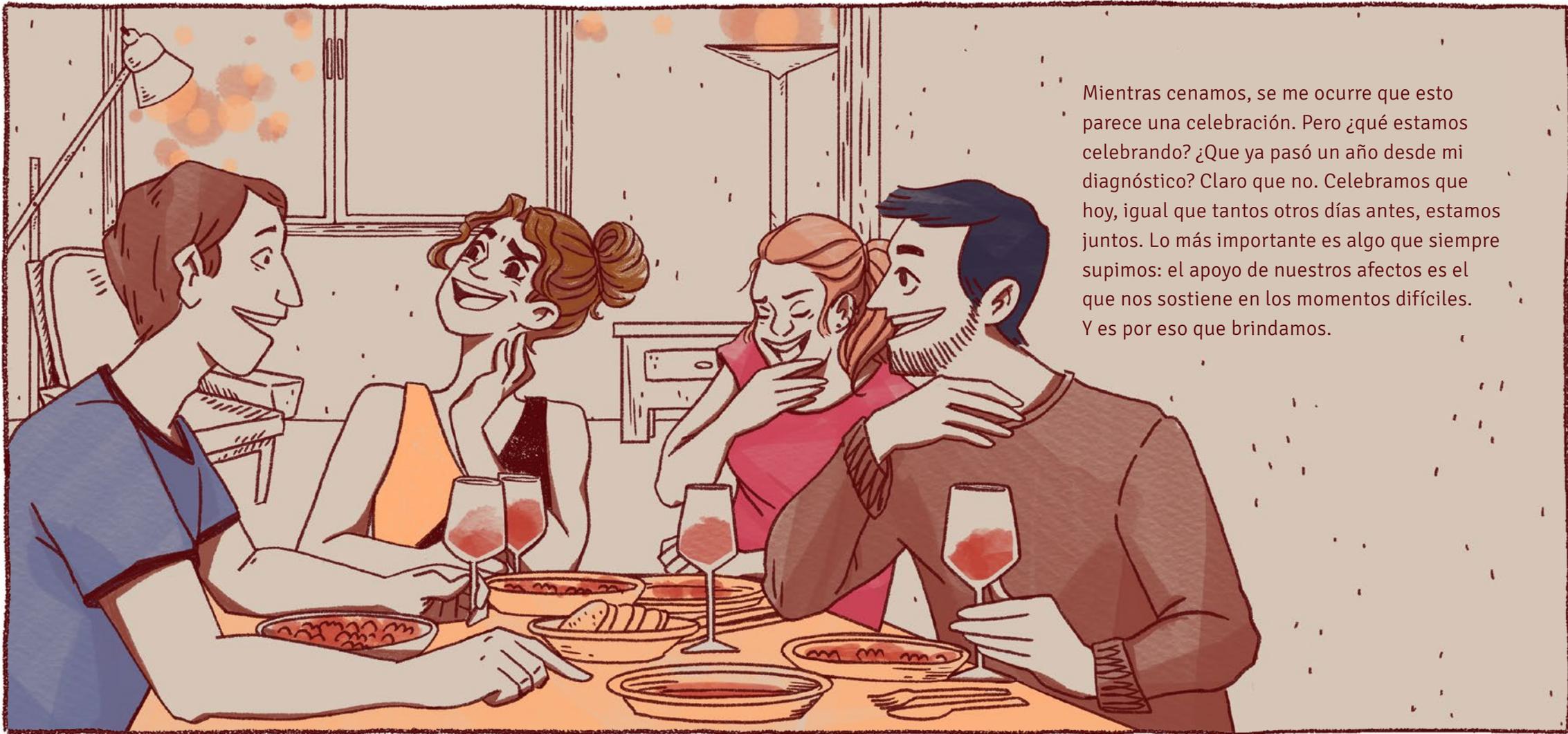


Mario es malísimo pelando papas. Nunca aprendió, tiene una técnica que da lástima, como si le estuviera sacando punta a un lápiz. Traté de enseñarle, pero no hay caso. Yo, en cambio, soy una máquina de pelar papas. Veloz y efectiva. Claro que él también tiene un talento prodigioso: el olfato. No necesita probar la salsa para saber si le falta sal o si hay que agregarle un poco de agua; su nariz sabe todo lo que hay que saber. Me gusta vernos moviéndonos por la cocina. Es como una danza, pero la coreografía la descubrimos a cada paso.



Conocemos a Caro y a Andrés de toda la vida. Eso quiere decir que todos tuvimos que aprender juntos a convivir con mi diagnóstico. Fue algo que me costó comprender, la forma en que mi enfermedad había afectado a mi entorno. Ellos también se asustaron cuando se los conté, y los entiendo. Si me pasó a mí, ¿por qué no les podía pasar también a ellos? Tenemos la misma edad, hacemos las mismas cosas. Todavía nadie sabe con completa certeza por qué aparece la esclerosis múltiple, pero cada vez sabemos más cosas sobre cómo sobrellevarla mejor.





Mientras cenamos, se me ocurre que esto parece una celebración. Pero ¿qué estamos celebrando? ¿Que ya pasó un año desde mi diagnóstico? Claro que no. Celebramos que hoy, igual que tantos otros días antes, estamos juntos. Lo más importante es algo que siempre supimos: el apoyo de nuestros afectos es el que nos sostiene en los momentos difíciles. Y es por eso que brindamos.



© 2020, ROCHE

Roche International LTD
Luis Bonavita 1266, torre IV, piso 35,
Complejo World Trade Center.
Montevideo - Uruguay

© 2020, MANOSANTA DESARROLLO EDITORIAL

POR INFORMACIÓN CIENTÍFICA:

servicio.cientifico@roche.com
www.dialogoroche.com

REVISIÓN Y ASISTENCIA TÉCNICA:

EMUR (Asociación de Esclerosis Múltiple del Uruguay)
Coordinadora de Psicólogos del Uruguay

EDICIÓN:

Manuel Carballa

TEXTO:

Leonardo Cabrera

ILUSTRACIONES:

Verónica Alvarado

ASESORAMIENTO:

Adela Casacuberta

CORRECCIÓN DE ESTILO:

Ana de León

DISEÑO Y ARMADO:

manosanta desarrollo editorial

ISBN: 978-9974-8771-9-1

IMPRESIÓN:

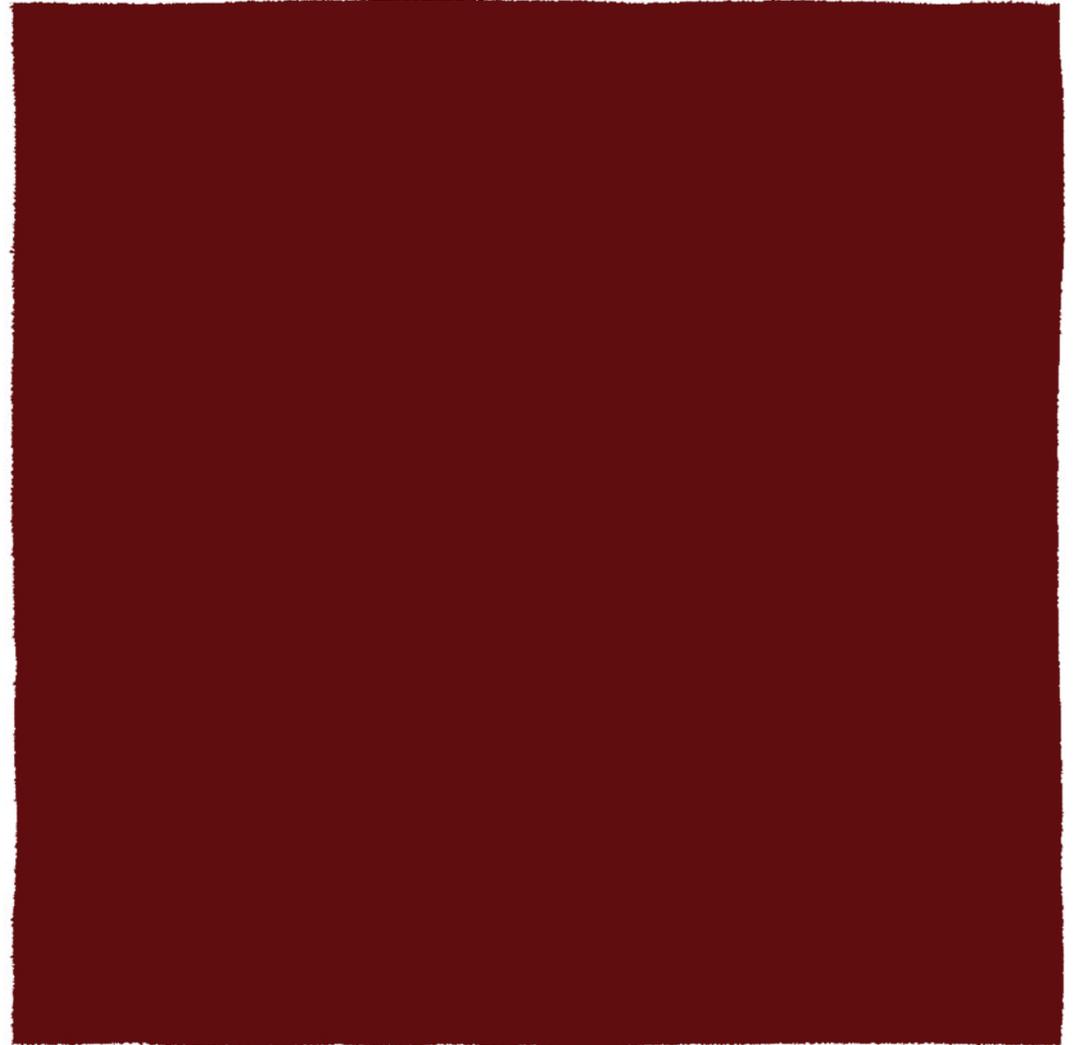
Esta edición se terminó de imprimir al cuidado de Manuel Carballa,
en la ciudad de Montevideo, en el mes de junio de 2020.

Impreso en Uruguay sin valor comercial.

M-UY-00000184

AGRADECIMIENTOS:

A la Coordinadora de Psicólogos del Uruguay y a la Asociación de Esclerosis Múltiple del Uruguay.





Por información científica:
servicio.cientifico@roche.com
www.dialogoroche.com



9 789974 877191