

Historias de ELA



Juan Fernández
Emprendedor en accesibilidad
Socio de Asepau

Trabajar en accesibilidad es gratificante, en muchas ocasiones, y duro en otras tantas. En los últimos meses nos hemos ocupado de tres casos que se salen de lo normal. Dos hombres afectados de ELA, y una mujer joven con obesidad mórbida. Los tres precisaban de ayuda para poder acceder a su domicilio. Y de los tres, dos de ellos, los enfermos de ELA, precisaban también de ayuda profesional y familiar. Un apoyo imprescindible para el día a día. Nosotros, con nuestra experiencia en accesibilidad y los salvaescaleras electrónicos portátiles, conseguimos el propósito que los tres nos había encomendado: poder acceder a su domicilio de forma segura y sin esfuerzo para los cuidadores o familia.

El primer caso era el más difícil para la persona enferma, Don Jesús, de 70 años. Se encuentra en un estado muy avanzado de ELA, y pese a ello, y a la pérdida muscular asociada, su volumen y peso es considerable. Aproximadamente unos 120 kilos, lo que dificultaba la labor a la hora de subirle al domicilio de su hijo sin ascensor. Además, llevaba un respirador, siempre portado por una cuidadora profesional que observaba a cada momento el color de su piel, ante la posibilidad de que no recibiera el oxígeno adecuado. Tuvimos que parar en la primera planta, ya que en un momento determinado sí que comenzó a cambiar el tono cutáneo. En este caso, la enfermedad estaba tan avanzada que el enfermo ni siquiera podía hablar. Su mujer le preguntó: Jesús, ¿estás bien? El movimiento de sus labios significa "sí". La inmovilidad, "no". Finalmente, los movió.

Don Jesús tenía que conocer el nuevo domicilio de uno de sus hijos, de Pedro. Pudimos comprobar que Pedro, como cuidador familiar, tiene muy asumida su función. Y que las dificultades no merman sus objetivos de cara al padre enfermo. De hecho, tardó muchos más en preparar al padre para el traslado y el posterior regreso, que el tiempo que estuvo efectivamente en su casa. Pero la conoció, con



sus nietos y el resto de la familia. Tuvo que trasladarlo en un vehículo adaptado, para que entrara su silla de grandes dimensiones. Precisó de una grúa portátil para moverlo de una silla a otra, que se pudiera anclar en el salvaescaleras. Y después, el ascenso lento y seguro, ante las dificultades del peso y el estado de Don Jesús. El esfuerzo fue importante, pero lo conseguimos entre todos: la familia, los cuidadores profesionales y los expertos en accesibilidad.



El otro caso de enfermo de ELA es muy distinto. Se trata de Carlos, un médico, cirujano y forense, de 50 años. Vive en un bonito chalet, en las afueras de Madrid. Pero 6 escalones tienen la culpa de que poco a poco su casa se convierta en una ratonera. Todavía puede bajar y subir, con mucho cuidado, despacio, siempre con la ayuda y el brazo firme de Eva, su mujer. Si no supiéramos que cada día es agotador para ella, si no la hubiéramos visto levantar a su marido con la fuerza nacida de no sabemos dónde... Si no lo hubiéramos visto no creeríamos que sería posible que lo hiciera. Pero lo hace.

Don Carlos es tenaz, y muy consciente de su enfermedad. Allí estuvimos en su casa, ante las escaleras, con nuestras máquinas que casi parecen mágicas. Eva le subió una vez, y otra, y otra. A la quinta, su respiración entrecortada denotaba el enorme esfuerzo que había tenido que hacer para que su marido casi ni apreciara el pequeño bamboleo del salvaescaleras. Aprendió el manejo perfecto de la máquina en la mitad de tiempo que cualquier otro usuario.

Y entre un esfuerzo y otro, un ambiente en la casa difícil de describir. Don Carlos se reía sobre todo de él y de sus dificultades, de su mano contraída, de su paso incierto y poco firme. O de su dicción ya confusa por la enfermedad. Una sonrisa para decirnos que ya no le quedaban manos para contar las veces que se había caído por su dificultad de deambulación. O para ironizar sobre los miles de euros que Hacienda le iba a devolver por ser enfermo de ELA.

Mientras tanto, Carlos y Eva encendían un cigarrillo. Vamos a dejar de fumar, el ELA termina en los pulmones y tienen que estar bien.

Y mientras Don Carlos reía, Eva seguía y seguía practicando con la máquina. Uno podría pensar que era una actitud inconsciente, de alguien que no quiere asumir lo que realmente le ocurre. Nada más lejos de la realidad. Al final, a la hora de determinar los tiempos del alquiler del salvaescaleras, la contestación de Carlos fue clara: me quedan cuarenta meses de vida.