



EL PÁJARO DE RAYAS

Recursos de un enfermo de ELA
para vivir con ilusión

Fernando Abarca Anoro

El pájaro de rayas

Recursos de un enfermo de ELA
para vivir con ilusión

*El cielo tiene una nueva estrella que brilla con mucha luz.
Ahora eres libre para correr entre las nubes.
Aquí te echamos mucho en falta, es difícil aceptar la partida de una
persona tan especial. Gracias por darme tantas lecciones de vida y
buenos consejos, por apoyarme en todas mis decisiones
y por enseñarme a amar y respetar la naturaleza.
Siempre te voy a querer y vas a seguir ocupando
un huequito muy especial en mi corazón.
Hecho mucho en falta nuestras conversaciones,
ahora que no te puedo oír es cuando más valoro tu voz,
pagaría por pasar un ratito contigo, oírte reír y contar un chiste pero, muy
a mi pesar, me tendré que conformar con encontrarnos
en los sueños. Allí donde estés, descansa en paz papá.*

Mamen Abarca Buil

Edita: familia Abarca

© **Textos:** Fernando Abarca y Paco Lagardera

© **Fotografías:**

“Vuelo de la abubilla” (portada) de *José Ángel Rodríguez*.

“Amanecer en Barbastro” (portada) de *Víctor Castellón*.

Las fotos de la entrevista de Ronda Somontano son de *José Luis Pano*.

Resto de fotografías: *archivo familiar*.

Depósito legal: HU-351/2014

ISBN: 978-84-617-2576-2

Maquetación e impresión: Imprenta Moisés. Barbastro

Índice

Prólogo. El impulso por escribir este libro.....	7
Capítulo 1. Retazos de una infancia feliz	11
Capítulo 2. El barranquismo en mi vida adulta.....	19
Capítulo 3. Amigos y compañeros del trabajo.....	25
Capítulo 4. Primeros síntomas de la enfermedad.....	31
Capítulo 5. Mi vida con la ELA.....	35
Capítulo 6. Primer ensayo clínico.....	41
Capítulo 7. Segundo ensayo clínico.....	49
Capítulo 8. Mi vida en la cama.....	57
Capítulo 9. El día mundial de la ELA	61
Capítulo 10. Jugando con el tiempo.....	73
Capítulo 11. Los vuelos del pájaro de rayas.....	79
Capítulo 12. Mi amigo Pepe Nerín	87
Capítulo 13. El personal sanitario.....	93
Capítulo 14. Las personas que me cuidan.....	99
Capítulo 15. Enfermedades y enfermos.....	105
Capítulo 16. Mi último vuelo	115
Capítulo 17. Mi legado: una vida digna y plena.....	121
Epílogo. ¡Gracias a la vida!.....	133
Agradecimientos.....	139

El impulso por escribir este libro

El motivo de este libro es tratar de compartir con los demás el testimonio de un enfermo de ELA, tal vez ya en su fase terminal, por si es de alguna ayuda y utilidad para otras personas con padecimientos similares, de manera que mi experiencia, energía e intención no se vayan volatizando hacia el cielo, sino que pueda ser conocida y aprovechada por alguna otra persona.

Era una persona alegre, deportista y muy sana, pero todo este estado vital se truncó desde el momento en que supe que padecía ELA, a partir de entonces mi vida dio un vuelco total.

Durante estos cinco años he pasado por muchos episodios. Al principio prendió en mí una leve esperanza de curación al enterarme que había un ensayo clínico en Madrid para el que fui aceptado. Pero no fueron sino intentos vanos ya que el tiempo transcurría y la enfermedad me iba inmovilizando poco a poco. Cada brote de la enfermedad parecía acabar con la vida de una parte de mi cuerpo. Su avance ha supuesto siempre un duro y severo retroceso en la calidad de mi vida.

Pero pese a todos los problemas y limitaciones que ha supuesto la progresiva debilidad de las facultades de mi cuerpo, mi fortaleza interior ha ido aumentando en una progresión exponencial al avance de la enfermedad. Esta fuerza interna me ha sido de gran utilidad puesto que ha llenado mi vida de alegría y realismo.

Un día estaba comiendo con mi mujer y como no podía subir la cuchara, tenía que bajar la cabeza hasta el plato y la nariz se llenó de puré. Al día siguiente intenté coger la cuchara para

comer y ya no pude. Desde este momento mi vida pasó a depender completamente de los demás, muy especialmente de mi mujer, que se ha convertido en mi fiel y leal cuidadora. También mi hija ha tenido que asumir este papel, así como mis compañeros de oficina cuando, ya enfermo y dependiente, salíamos de excursión por algún valle del Pirineo aragonés en donde siempre hacíamos alguna parada para bien comer. Pero ahora ya hace muchos meses que ya no puedo moverme de la cama.

Un día me atraganté y en ese momento me sentí morir, noté mi muerte muy cercana. Ya sé que voy a morir, como cualquier otro ser humano, pero a pesar de que mis limitaciones son cada vez más grandes, mi estado de ánimo es tan bueno que me cuesta creer que ese momento final de mi vida esté ya tan cercano, a pesar de que todas las evidencias así lo atestiguan. Posiblemente, la ilusión por ver finalizado y publicado el libro me otorga una vitalidad extra que me permite seguir viviendo en la cama, pero con ciertas dosis de confort por lo bien cuidado y querido que me siento en cada momento del día y de la noche.

Desde las primeras vivencias con mi enfermedad y después de haber leído en varias ocasiones el libro "martes con mi viejo profesor", acariciaba la idea de contar mi experiencia tratando de afrontar con dignidad una situación tan dolorosa y frustrante. Pero no fue hasta quedar completamente impedido y postrado en la cama que decidí, con la colaboración de mi amigo y escribano Paco, redactar un artículo en torno a mis vivencias con motivo del día mundial de la ELA.

El 21 de junio de 2012 varios periódicos de ámbito local, comarcal, provincial y regional publicaron un artículo que, según me he ido enterando a través de familiares y amigos, ha servido para que algunas personas encuentren consuelo y ánimo para superar estados de ansiedad y desesperación por padecer diferentes enfermedades. El artículo se ha colgado en los tablones de anuncios de varios hospitales aragoneses, entre ellos el de Barbastro, así como en la página web del colegio oficial de médicos de Aragón. También he podido saber que algunos psicólogos lo

utilizan como texto de refuerzo para ayudar a superar el impacto emocional que suele acarrear el diagnóstico de padecer alguna enfermedad grave.

Esta circunstancia acrecentó mi ánimo para emprender la aventura de escribir un libro. Empezar a escribirlo me ha dado mucha fuerza e ilusión para seguir adelante, puesto que no quiero morirme sin haber sido capaz de finalizarlo, y si puede ser, de verlo publicado.

Mi testimonio es una mezcla de realidad y de fantasía. Al menos esto pensaba al principio, pero poco a poco me he dado cuenta que los fantásticos vuelos ataviado con mi pijama de rayas, más que una ensoñación, han resultado ser un recurso combinado de mi imaginación y de mi memoria que me han permitido, y me siguen permitiendo, pasar momentos de una gran intensidad emotiva que me hacen sentir inmensamente feliz.

El libro se ha confeccionado capítulo a capítulo de una forma arbitraria y discontinua, de modo que el orden definitivo se ha dado una vez han estado todos terminados. La redacción de cada capítulo ha tenido siempre mucho que ver con mi estado de ánimo, por esto no se ha seguido un orden establecido, aunque sí hemos confeccionado y ordenado el índice varias veces, pero habitualmente me he saltado este orden porque mi maestro interior me pedía hablar sobre otro tema, aunque correspondiera a los últimos capítulos y faltaran aún varios de la parte primera por redactar.

A veces me encontraba tan mal que no podíamos escribir más allá de dos o tres párrafos y la redacción del capítulo se alargaba semana tras semana. En otras, parecía un proceso mágico pues han salido capítulos de un tirón, redactados en solo una tarde, a los que apenas ha habido que hacer ajustes y retoques. Lo realmente misterioso y a la vez maravilloso, ha sido comprobar que después de unas semanas de estar pasándolo realmente mal la ilusión por acabar un capítulo ha obrado el milagro y he recobrado el ánimo y la fuerza necesaria para proseguir y acabarlo.

En todo este proceso me he sentido y me siento muy bien acompañado, pues en todo momento estoy rodeado de personas que me transmiten tanto amor que me hacen sentir cuidado, protegido e inmensamente querido. De estas personas es gran parte del mérito, si lo tiene, de este libro y del mensaje que sea capaz de transmitir a sus lectores.

Capítulo 1

Retazos de una infancia feliz

Nací el 19 de diciembre de 1947 en el seno de una familia de clase media en la ciudad de Huesca, aunque viví desde los primeros meses en Barbastro. Mis padres se llamaban Paulino y Modesta. Soy el hijo pequeño de tres hermanos: Angelines, Antonio y yo.

Cuando nací, la guerra civil hacía ocho años y medio que había terminado. Era una posguerra¹ con dictadura añadida. Era esa famosa España profunda o también conocida como en blanco y negro, tal y como se puede ver tan bien reflejada en películas como *El verdugo*, *Bienvenido Mr. Marshall*, *Historia de la radio*, *La muerte de un ciclista* o *El Sur*.

1. Para entender lo que fue la posguerra en España cuenta Fernando:

“Mi suegro Mariano Buil me contaba que cuando hacía el servicio militar, en torno al año 1942, iba a la estación de autobuses o la estación del tren de Zaragoza vestido de militar, para así poder recoger las maletas con alimentos y boticos de aceite que los propietarios le dejaban para no ser decomisados por la policía, ya que estaba prohibido transportar y traficar con alimentos, de modo que él, al ir vestido de soldado, podía eludir estos controles policiales. Una vez superados estos controles les devolvía a los propietarios los bultos que le habían dejado, recibiendo una propina por este servicio. Pero en cierta ocasión, la policía le paró y le preguntó sobre el contenido de las maletas y él, con gran astucia y rapidez, contestó que se lo preguntaran al capitán que venía detrás. En otra, cuando regresó del permiso que había disfrutado en su pueblo, lo hizo acompañado de una maleta de madera repleta de alubias. Al pasar por el puente de piedra se le abrió y se desparramó por el suelo todo su contenido. El tranvía tuvo que parar y él a toda prisa comenzó a recogerlas, pero como entonces se pasaba tanta hambre, la gente se paraba a recogerlas y se las metían en los bolsillos, mientras mi suegro les increpaba diciéndoles que esas judías tenían dueño”.

Tuve una infancia muy feliz, a pesar de haber nacido durante la posguerra en tiempos nada fáciles para nadie. Recuerdo que en aquel entonces se carecía de lavadora, de calefacción y de nevera, pero todo se compensaba con entusiasmo, mucho esfuerzo y buena voluntad. Se lavaba a mano, nos calentábamos con una estufa de leña o de cascos de almendra y la nevera consistía en una palangana grande que se ponía dentro de la bañera con mucho hielo, en donde se introducía el porrón de vino tinto para los adultos y botellas de agua para los niños.

El hielo lo comprábamos en la casa de un vecino llamado Agustín, en la misma calle en la que vivíamos, la del Ejército Español. Recuerdo que el hielo estaba depositado en unos arcones de aluminio forrados con una recia madera. Además de hielo también vendía bebidas, gaseosas y limonadas que fabricaban ellos mismos.

El hielo lo cortaban con un punzón y lo llevábamos a casa en bolsas de tela, pero la temperatura veraniega era tan alta que la bolsa iba goteando hasta llegar a casa. Al abrir la puerta entrabas corriendo para no mojar el suelo del piso.

Esta calle, la avenida del Ejército Español, era así mismo, un tramo de la carretera nacional 240. Los vehículos por entonces eran muy lentos y para nosotros, más que carretera, se convertía en un campo de fútbol. Mirándolo bien pareciera que nos conformábamos con poco, pero si comparas cómo viven los niños de ahora, nos podemos dar cuenta que los niños de entonces gozábamos de un gran tesoro: la calle.

Todos los vecinos eran como de la familia, pues en aquella época existía una cordial relación entre todos y el diálogo era siempre el mejor recurso para lograr la buena armonía entre el vecindario.

Mi padre era funcionario de la recaudación de impuestos, un hombre admirado y respetado. De él aprendí valores necesarios para el devenir de mi vida: la austeridad, la honradez, la dignidad, el amor a la familia, la amistad, el compañerismo, la puntualidad y la responsabilidad, entre otros. Le gustaba ir bien vestido

siempre, era muy elegante. Tanto a mi hermano como a mí nos llamaba la atención cuando cruzábamos las piernas, ya que esta postura marcaba en exceso las rodillas en el pantalón y desdibujaba la raya bien planchada, lo que lo hacía poco elegante.

Mi madre me inculcó la paz y siempre reprochaba mi genio, mis nervios y mis agitaciones. Me enseñó a perdonar, e incluso a veces como una imposición, quisiera yo o no, lo que he tenido muy presente a lo largo de toda mi vida.

Mi madre transmitió a sus hijos la necesidad de obrar con mucha bondad y respeto hacia los demás. Tenía una gran intuición, pues antes de que nosotros le dijésemos que nos encontrábamos enfermos, ya se había dado cuenta. También era una gran cocinera. Los domingos nos hacía tostadas, lo que la gente conoce comúnmente como torrijas, rodajas de pan bañadas en leche, rebozadas en huevo y luego fritas, para posteriormente espolvorearlas con azúcar.

A la hora de comer mis padres eran muy estrictos, no toleraban las actitudes caprichosas a ninguno de sus hijos y se comía lo que había en la mesa: muchas verduras, legumbres, carnes y pescados. En casa no se desaprovechaba nada. Siempre se recordaba la existencia de otras familias que no tenían nada para comer. Recuerdo que nos inculcaron la obediencia y el respeto hacia los demás. No se permitía que contestásemos airadamente en ninguna circunstancia.

Con mi hermana Angelines me llevo cinco años. Ella estudió en el colegio San Vicente de Paúl en régimen de medio pensionista, por lo que mi hermano Antonio y yo la veíamos solo por la noche. El poco tiempo en que nos veíamos, tanto mi hermano como yo, reñíamos con ella y al final siempre acabábamos calientes, porque tanto la incordiábamos que terminaba pegándonos, pero nos queríamos mucho.

Sabiendo que era muy miedosa me metía dentro del armario de su habitación y cuando iba a coger el pijama saltaba encima de ella dándole unos sustos de muerte.



*Antonio y Fernando Abarca
en bicicleta.*

Muchas veces me escondía debajo de su cama y como los somieres eran con alambres entrelazados y sujetos por muelles, cuando notaba que se metía en la cama, empujaba el somier desde abajo hacia arriba y ella empezaba a gritar de miedo mientras yo me divertía mucho.

Con mi hermano Antonio estábamos prácticamente todo el día pegados. Estudiábamos en el colegio de los Escolapios e íbamos y regresábamos cada día juntos. Somos caracteres muy diferentes. Él era muy tranquilo y estudioso mientras yo era impulsivo y muy movido, apenas podía permanecer quieto un momento. Teníamos un amigo común, Pepe Nerín, el hijo del alcalde de Barbastro por aquél entonces. Los tres solíamos pasar mucho tiempo jugando.

Mi hermano Antonio de niño deseaba ser sacerdote y mis padres para la festividad de los Reyes le regalaron una capilla de madera. Los sábados y los domingos jugábamos los tres a celebrar misa. Por supuesto, yo nunca hacía de sacerdote, pues a los pocos minutos me cansaba de permanecer inmóvil. Cosas de la vida, nuestro amigo Pepe, con el devenir de los años se hizo sacerdote.

En aquella España no se permitían libertades de ningún tipo, ni políticas ni religiosas, desde las ideológicas hasta la homosexualidad. La dictadura se extendía a todos los órdenes de la vida, había un gobierno único cuyas decisiones llegaban a todos los rincones, hasta en el colegio, donde la enseñanza era durísima con violentos castigos, hasta el punto de pegarte con cuerdas llenas de nudos, con reglas con las que te golpeaban en las uñas de los dedos, cuyo hematoma producía que te cayeran las uñas, con bofetadas, que a mí una de ellas me reventó el tímpano derecho, incluso con cañas de bambú. Entonces se puso de moda el aforismo de “la letra con sangre entra”, lo que da una idea de la crueldad de los métodos empleados por aquel entonces.

Pero los niños, usuarios de esa escuela, luchábamos como podíamos para eludir el miedo que generaban esos castigos. Costaba tanto superar el miedo que algunos niños, cuando el profesor les sacaba a la pizarra o les preguntaba la lección, se orinaban encima. A mí, sin embargo, esta situación me hizo más fuerte y alimentó mi rebeldía. Recuerdo que una vez el profesor de latín de tercero de bachillerato, que era cura, me sacó a la pizarra a declinar el rosa-rosae. Mientras iba declinando saqué unas pequeñas tijeras de mi bolsillo y empecé a cortarle el pelo de la nuca que le sobresalía por encima del sobrecuello blanco.

Nuestra vida de estudiantes se asemejaba a la de los seminaristas, que estudiaban teología para convertirse en sacerdotes, pues nuestra jornada estudiantil empezaba a las 8.15 con una misa, toda en latín y con profesores sacerdotes que nos vigilaban desde lo alto del coro y por los laterales de la iglesia, para que estuviésemos muy atentos a la celebración litúrgica.

Si observaban que estábamos varios días sin comulgar nos obligaban a confesarnos y a comulgar, tal y como ellos querían. A la salida de la misa entrábamos en las aulas, donde lo primero que hacíamos era rezar, tanto por la mañana como por la tarde. A las once teníamos recreo que duraba media hora, al finalizar entrábamos nuevamente a las aulas en fila de a dos. Salíamos de clase a la una y regresábamos a las tres para entrar nuevamente

en fila de a dos. Finalizábamos la jornada de clases a las seis de la tarde. A continuación teníamos una hora de estudio vigilado. De vez en cuando, durante esta hora, el sacerdote vigilante salía al pasillo de las aulas para charlar con otro sacerdote, para cubrir su ausencia el cura nombraba a algún alumno, que solía ser el empollón, para que vigilara si el resto hablábamos. Pero como no podía callarme, ni estarme quieto, el compañero que vigilaba apuntaba mi nombre en un papel y se lo daba al cura a su regreso. Entonces el vigilante sacerdote me abofeteaba, tanto que un día conté hasta dieciséis bofetones, ocho en cada mejilla. Pero permanecí impasible y sin llorar.

Cuando finalizaba la hora de estudio teníamos el rezo del Santo Rosario, una vez acabado aquellos alumnos que no estaban castigados podían marchar en fila de a dos y en completo silencio hasta la puerta del colegio. Una vez atravesado el umbral de la puerta y nada más pisar la calle, se producía un alborozado y estruendoso grito general al reconquistar nuestra maltrecha libertad. Pero no todo acababa allí. Con cierta frecuencia, una vez en la calle, me dirigía velozmente en busca del chivato de turno, a quien en venganza por su servil obediencia al cura le pegaba hasta que me cansaba, por grande y fuerte que fuese.

Al día siguiente, a la hora de entrar a la misa de cada día, observaba cómo el padre del alumno a quien le había pegado, hablaba con los profesores. En ese momento sabía que, a pesar del crudo y frío invierno, ese día iba a estar bien caliente. Así sucedía, pues al salir de misa el cura, sin mediar palabra, empezaba a abofetearme sin compasión alguna. Mis compañeros me decían que tenía los dedos marcados en ambos carrillos. Para atenuar el escozor que me producían los golpes recibidos, me pasaba ambos carrillos por los fríos azulejos que cubrían las paredes del pasillo.

Ésta era la rutina general de toda la semana pero el sábado era diferente, pues teníamos la misa de rigor a las 8,15 y luego las clases hasta la una. Por la tarde, a las cuatro, teníamos en la iglesia del colegio letanías cantadas en latín, una vez acabadas

había media hora de recreo y entrábamos otra vez a las aulas para iniciar la hora de estudio diario, al finalizar teníamos el rezo del Santo Rosario, así que teníamos una vida sumamente piadosa.

El domingo la misa también era a las 8,15 y al finalizar se iniciaban dos horas de estudio en las aulas. Posteriormente, salíamos a la calle a recobrar nuestra libertad temporal, aunque por la tarde a las cuatro íbamos al cine en el colegio, que empezaba con el nodo en el que siempre salía Franco inaugurando fábricas y pantanos, después una o dos películas de Charlot, del gordo y el flaco, para posteriormente una del oeste en la que siempre ganaban los americanos, los buenos, desenlace que siempre me fastidiaba mucho.

La posguerra no solo se hacía evidente entre las paredes del colegio sino también entre las clases sociales. La ropa se aprovechaba entre los hermanos y en las clases bajas mucho más, pues aunque un pantalón tuviera agujeros se le ponían parches de pana para que fueran utilizados otra temporada más. También se notaba mucho en la alimentación pues por entonces cada familia disponía de una cartilla de racionamiento, situación social que dio origen a un fenómeno conocido como estraperlo.

La Semana Santa me impresionaba mucho de niño, ya que las procesiones eran una celebración pública muy silenciosa y solemne, que tan solo se interrumpía en Barbastro cuando algún andaluz, que trabajaba en las obras hidráulicas que se llevaban a cabo cerca de la ciudad, le cantaba alguna saeta al Cristo de los Milagros. Debajo de las aceras, cada cuatro o cinco metros, había un soldado con un fusil con la bayoneta calada, lo que aún aumentaba todavía más la seriedad y trascendencia de este acto litúrgico.

Por aquel entonces se celebraba también el día de San Cristóbal, el patrón de los conductores. Por la década de los sesenta se empezó a construir la presa de El Grado, para cuya obra se tuvo que utilizar grandes maquinarias formadas por palas con cadenas, grúas y unos camiones muy grandes americanos, de color pistacho, que se llamaban Euclid, que tenían unas ruedas que

medían 1.80 m. Esta maquinaria, camiones y vehículos particulares formaban parte de una larga procesión de vehículos que se extendía por las calles de Ejército Español, paseo del Coso, General Ricardos y avenida Pirineos, para ser bendecidos por el obispo de la Diócesis.

En esta época a pesar de la escasez de bienes y servicios, de la férrea represión de todo tipo, en la calle, en la escuela o en la iglesia, los niños nos montábamos la vida de tal modo que siempre lo pasábamos bien. Al menos mi memoria guarda muchos momentos de intensa felicidad compartidos con mi familia, con mis compañeros del colegio, muy especialmente con Ildefonso García Serena y Javier Nadal Ariño, puesto que íbamos los tres juntos a todos lados, así como con mis amigos de siempre. Puede decirse que fui un niño feliz, pese a todo.

Capítulo 2

El barranquismo en mi vida adulta

Desde muy joven me sentía atraído por la naturaleza que, con tanta abundancia y belleza, disponemos en el Somontano de Huesca. En especial tenía predilección por los barrancos, pero solo había hecho la bajada del río Vero, aunque lo había bajado muchas veces metiéndome por los lugares más difíciles y problemáticos.

Cuando tenía más de treinta años a raíz de un accidente de automóvil, comencé un tratamiento con acupuntura para mejorar algunas molestias cervicales, con mi amigo y médico acupuntor Alfredo. En una de las sesiones, estando charlando en torno al barranquismo, me dijo que a él también le atraían este tipo de excursiones así como también a un matrimonio amigos de él. Fue así como conocí a Javier y a Ángeles, que junto a Alfredo y yo mismo, constituimos un grupo que nos iniciamos en la bajada de barrancos.

Cada vez que teníamos que bajar algún barranco nos preparábamos físicamente de manera muy concienzuda. Los lunes, miércoles y viernes hacíamos pesas en el sótano de mi casa, en donde teníamos una máquina para realizar estas prácticas de preparación física. Los martes y jueves íbamos a hacer carrera continua con una duración entre cincuenta y sesenta minutos.



*Javier, Fernando y Alfredo
en el barranco de Sarratanas,
emociones y paisajes
que rememora el pájaro de rayas
en alguno de sus vuelos.*

Los barrancos los solíamos practicar los sábados y domingos. Disponíamos de guías en las que se describían las características del barranco, los rápeles que había que hacer, las cuerdas que había que llevar, itinerario a seguir y el tiempo aproximado de duración, así como la época del año más idónea para hacerlo. También se señalaba aquéllos que con lluvia no eran recomendados.

En los barrancos encontrábamos todo tipo de fauna: buitres, el martín pescador, tritones pirenaicos, truchas, víboras, petirrojos y ranas.

Hay dos clases de barrancos: los acuáticos y los secos en los que hay que hacer rápel, es decir, bajar atados con cuerdas. En época de lluvia los acuáticos no se aconsejaba hacerlos, pues muchas personas han muerto ahogados.

El barranco de la *Peonera inferior* lo bajamos en un día con mucha agua, pues había llovido el día anterior. Después de mucho deliberar, decidimos hacerlo. Había corrientes que te empujaban hacia las rocas, que esquivábamos yendo con las piernas por delante. En una parte de este barranco llamado el *pozo negro* nos encontramos con una veintena de franceses que estaban todos en silencio sin pronunciar ni una sola palabra. Yo era muy amante de tirarme desde las alturas, y como este lugar tenía mucha profundidad, deseaba hacerlo, por esto les dije a mis compañeros que bajaran y miraran si había algún tronco cruzado, puesto que estos lugares de una riada a otra suelen cambiar.

Cuando me dijeron que no había ningún obstáculo me lancé desde unos nueve metros de altura pero, cuál fue mi sorpresa cuando al sumergirme en el agua me encontré, de pronto, con un tronco recio entre las piernas. Al tocarlo sentí que era algo blando, pero pensé que se trataba de la corteza del árbol que al estar tanto tiempo en el agua se había reblandecido. Cuando salí a nado de allí seguimos descendiendo el barranco, en el que encontramos toboganes que nos bajaban a toda velocidad. También pasamos por muchos remolinos que nos engullían como si fuésemos un papel. En esta situación hay que dejarse absorber por el remolino hasta llegar al extremo inferior del cono para lograr salir.

Una vez llegamos al final del río Alcanadre, en el salto de Bierge, saltamos desde arriba para dar por finalizada la excursión de este barranco. Ya cambiados y vestidos nos fuimos a un restaurante de Bierge a comer y en este lugar nos encontramos con el alcalde, al que conocíamos desde hacía muchos años.

Me preguntó si venía de hacer el barranco de la *Peonera inferior*, a lo que le contesté afirmativamente. Me dijo que había hecho una salvajada pues el día anterior en el *pozo negro* se había ahogado una francesa que se encontraba aún desaparecida. Estando con él hablando le llamaron por teléfono diciéndole que hacía un momento que había aparecido el cuerpo ahogado. Creo que lo que pasó realmente fue que, al tirarme desde lo alto en ese lugar y zambullirme en el agua, empujé con mis piernas el cuerpo allí atrapado en alguna piedra y lo liberé, emergiendo a la superficie poco después. No obstante, no me percaté de esta circunstancia hasta hablar con el alcalde.

En los barrancos pasamos momentos muy difíciles, concretamente en el barranco de las cabras, que no figuraba en las guías. Pretendíamos descender el barranco de la cueva de la reina que se encuentra ubicado en el pantano de Vadiello, pero nos equivocamos y empezamos a hacer el de las cabras. Barranco seco, con rápeles muy largos que había sido descubierto por los franceses, pero del que no disponíamos de ningún tipo de reseña ni referencia.

No nos dimos cuenta de que nos habíamos equivocado de barranco al leer la reseña hasta que me descolgué para rapelar, entonces me di cuenta de que cada vez me quedaba menos cuerda mientras que el precipicio seguía hacia abajo muchos metros más. Llegó un momento que empecé a bajar y a bajar hasta que se acabó la cuerda y la pared del rápel aún continuaba muchísimos más metros hacia abajo. En aquel instante sentí pavor, auténtico miedo, nervios y asfixia, una excitación emocional tan intensa que me impedía pensar lo que tenía que hacer. Nada más me quedaban unos dos metros de cuerda. Entonces les grité a mis compañeros que nos habíamos equivocado de barranco. Pero por más que gritaba ellos no podían oírme ya que la pared tenía un profundo desnivel con desplomada, una pared volada, cuando se mete hacia adentro. En cuanto pude calmarme y pensar con cierta frialdad traté de valorar las distintas posibilidades que disponía para salir airoso de esta problemática situación en la que me había metido.



Fernando nadando en una poza del barranco superior de tránsito de la sierra de Guara.

Mirando a mi alrededor, vi que al lado izquierdo de la pared había un saliente de un par de metros de ancho a unos cinco metros de distancia desde donde me encontraba. Empecé a balancearme colgando de la cuerda de izquierda a derecha hasta que logré alcanzar este saliente. Una vez allí me desaté y pude divisar a mis compañeros a quienes a gritos les expliqué cómo estaba la situación. Entonces Javier recogió la cuerda y bajaron los tres con la cuerda simple en vez de doble, como se hace habitualmente.



Fernando rapelando por una chimenea en el barranco de Sarratanas.

Lograron alcanzar una sabina que sobresalía de la pared unos cuantos metros más abajo de donde me encontraba yo. Fueron desplazando la cuerda de un lado a otro hasta que la pude alcanzar y bajar hasta reunirme con ellos. Fue un momento muy difícil en el que pensé lo peor.

Cuando llegamos abajo nos dijimos que esto no nos podía pasar otra vez. En lo sucesivo tendríamos que venir equipados con más cuerdas de repuesto y comprar un buril para hacer los agujeros, un martillo y los espids para sujetar la cuerda a la pared.

Desde este día ya no volvimos a tener una dificultad de esta magnitud. Durante mucho tiempo seguimos practicando esta excitante actividad hasta que la crianza de los hijos ya no permitía disponer de tiempo para emprender estas aventuras.

Capítulo 3

Amigos y compañeros del trabajo

Trabajaba de funcionario de la recaudación de tributos de la Diputación Provincial de Huesca en la oficina de Barbastro. Han sido cuarenta años muy diferentes ya que en los primeros tiempos gran parte del trabajo se realizaba de manera manual. Había que ir a los pueblos a hacer la recaudación. Mi padre, que así mismo fue oficial mayor de esta misma oficina, me contaba que tenía que ir a un determinado lugar con el coche de línea y que posteriormente iba de pueblo en pueblo andando. Cuando entré a trabajar en junio de 1970 también teníamos que ir a cobrar a los pueblos, pero lo podíamos hacer con nuestros coches particulares y tan solo utilizabas un día en este desplazamiento, regresando a casa para la cena.

Aún conocí los recibos confeccionados a mano. Cuando estaban en vigor se encontraban en ellos muchos errores, tanto alfabéticos como apellidos que no se correspondían con la realidad, ya que estos recibos los hacían los presos, para así reducir su tiempo de condena. Años después los recibos venían en sábanas informatizadas, es decir, todos juntos y había que cortarlos recibo a recibo, con su copia correspondiente. Pero pese a esta innovación, seguía habiendo muchísimos errores.



Fernando con sus más que amigos y compañeros José y Paco en el valle de Pineta.

La recaudación se realizaba dos veces al año y además de los impuestos de la Diputación Provincial, también se recaudaban impuestos de Hacienda. Cada cobranza duraba dos meses intensísimos, sobre todo el segundo, cuyos recibos se cargaban en torno al 20 de agosto, en medio de este periodo estaban las fiestas de Barbastro por lo que teníamos que ir a trabajar pese a ser periodo festivo.

La relación con mis compañeros siempre ha sido excelente, absolutamente con todos los que he conocido a lo largo de cuatro décadas. En los últimos años tuvimos en la oficina como jefe a Arturo Blanco, hombre socarrón y de gran humor, más que jefe siempre fue un gran amigo, pues todos teníamos plena confianza con él.

También estuvo con nosotros como oficial mayor Andrés Rapún, también jubilado. Hombre serio pero muy comprometido con el trabajo. Es de esas personas rectas y honradas, con una gran capacidad para desarrollar el trabajo. Fuimos juntos a hacer la recaudación de Monzón durante veinte años. Cada poco tiempo viene a verme y recordamos tiempos pasados.

Años más tarde se incorporó a la oficina José Riazuelo con quien he trabajado durante treinta años. Es una persona muy especial, con un gran corazón.

Con él he pasado años muy agradables llegando a estar muy identificados el uno con el otro. Es de esas personas que me ha valido la pena nacer por conocerle, puesto que es mucho el amor que nos profesamos y la ayuda que mutuamente nos hemos dado. Durante el tiempo en que hemos mantenido nuestra amistad, nunca se ha dado una mala discusión ni un ligero reproche entre ambos. Ahora, durante la enfermedad, me viene a visitar con frecuencia. Siempre me da un beso cuando viene y otro cuando se va.

Todos los compañeros han tenido mucha confianza en mí a lo largo de estos años. Hasta tal punto que seis meses antes de que me fuera diagnosticada la enfermedad, cuando ya les anunciaba la posibilidad de que la padeciera, nadie en la oficina daba crédito a mis sospechas ya que consideraban que era una persona muy sana que practicaba mucho deporte, por lo que a mí no me podía sobrevenir una enfermedad de este tipo. Incluso una vez me la hubieron diagnosticado en el hospital, siguieron en sus trece afirmando que habría sido un error, porque no era posible que alguien como yo, tan fuerte y activo, pudiese tener esta enfermedad.

Paco Cámara es otro compañero que se ha entregado a corazón abierto para ayudarme en este difícil tránsito de mi vida. Junto a José Riazuelo se tomaban días de vacaciones para llevarme al Pirineo cuando ya estaba enfermo, sabiendo que las montañas y la naturaleza eran y son mi pasión.

En la oficina llamamos a Paco “el cocineta” porque le gusta mucho guisar y en verdad es un auténtico maestro de la restauración. De vez en cuando nos convocaba en su olivar, que le ayudé a arreglar pues llevaba cuarenta años sin trabajarlo, en donde cocinaba de manera artesanal suculentos platos. Con él me une además una gran afición al fútbol. Respecto a mi enfermedad siempre reitera que hay que tener esperanza, pues se están haciendo muchos ensayos clínicos y algo descubrirán para superarla. Le insisto una y otra vez en que soy realista y asumo mi circunstancia, pero él erre que erre, repite que la esperanza nos mantiene aún vivos y se resiste a perder su compañía.

José Manuel Revilla es para mí como un hermano, pues mi hija dice de él que es su segundo padre. Nuestra amistad se fraguó casualmente cuando en la oficina de recaudación en la época de cobro hacía falta un interino, entonces lo contrataron a él para que fuese conmigo a recaudar los impuestos en Monzón durante veinte días. Fue tan grande la amistad que se fraguó en este breve periodo de tiempo que teniendo mi hija cinco años íbamos al chalet de sus suegros a pasar quince días en Vilafortuny. Allí fuimos a pasar las vacaciones durante siete u ocho años hasta que vendieron el chalet. Esta amistad con el tiempo se ha ido incrementando felizmente.

También tenía como amiga y compañera de trabajo a Blanca Gabarre, una excelente persona y mejor compañera. Simpática, sincera, trabajadora, muy eficiente y muy noble, en la que se puede confiar plenamente. Siendo licenciada en ciencias económicas la ilusión de su vida era ser funcionaria, lo que logró para satisfacción de todos sus compañeros.

También me ha hecho mucha compañía el primo de Conchi, Emilio, que rara es la semana que no baja desde Buera a verme. Es muy divertido y con su compañía lo paso muy bien.

Javier y su mujer Ángeles, compañeros de aventuras por los barrancos de la zona, me vienen a ver con frecuencia. Son amigos desde hace muchos años pero muy especialmente en estos últimos años de mi vida en los que me han ayudado a vivir con más entereza.

Mención especial merecen Paco y Asun, que suelen acudir raudos cuando Conchi solicita su ayuda porque la necesitamos. Pasan muchas horas conmigo y son fieles testigos de mi lenta pero inexorable degradación. Hablamos de todo y siempre les digo que gracias a la enfermedad he conocido a gente que sin ella es posible que no se hubiese fraguado y consolidado de esta manera.



Fernando con su amigo y compañero Paco en el valle de Ordesa.

Mi vida en estos momentos está siendo muy dura, pero gracias a estos amigos y otros muchos que no he mencionado expresamente, la vida me resulta agradable, pese a todo. No he dejado de sentirme feliz ni un solo día. Sigo sin tener esperanza de curación pero con intensas ganas de vivir, lo que hace que mi mujer y mi hija, que son las que más trabajan por mí, les resulte el proceso un poco más sencillo y soportable.

Son muchas las personas que no se atreven a venir a verme a mi casa y van a pedir información sobre mi estado a mis compañeros de oficina. La enfermedad es muy dura, pero por otro lado, me hace muy feliz sentirme tan querido por muchas personas. Me acuerdo con gran dolor de las personas que no tienen a nadie con quien consolarse mientras que, en mi caso, la enfermedad discurre entre un mar de amistad y comprensión que la hacen muy llevadera.

Capítulo 4

Primeros síntomas de la enfermedad

Tengo una muy buena amiga en Barcelona que en el año 2006 me regaló un libro titulado *Martes con mi viejo profesor*, un auténtico best seller, más de doce millones de ejemplares vendidos. La lectura de este libro me impactó tanto que lo leí dos veces. El protagonista es un profesor de universidad que padecía la enfermedad de la ELA y que la sobrellevó con tal naturalidad y entereza que lo convertían ante mis ojos como un ser muy especial.

A los estudiantes varones siempre les ponía dieces, aunque no lo merecieran, para que pudiesen pedir prórroga y de este modo librarse de ir al ejército para combatir en la guerra del Vietnam, mientras que a las chicas las valoraba con total equidad puesto que las suspendía si no contestaban bien los exámenes. Por aquel entonces yo no podía sospechar lo mucho que me iba a ayudar la lectura de este magnífico libro.

Durante la primavera de 2007, cuando estaba podando las oliveras, tuve unos síntomas muy extraños. Levantaba la tijera de podar, que debe pesar unos cuatrocientos gramos, pero cuando intentaba volverla a levantar, con gran sorpresa, comprobaba que mis brazos ya no respondían y era incapaz de repetir esta acción.

En el verano de este mismo año me encontraba de vacaciones con mi familia en casa de unos amigos en Calella, amistad que se fraguó cuando él y yo hicimos juntos el servicio militar. Una noche cenando observé que los bíceps de los brazos me temblaban de una forma exagerada. Esto ya lo venía observando desde hacía seis o siete meses de modo que lo comenté con mi mujer, mi hija y los amigos. Extendí los brazos sobre la mesa y les dije que se fijaran en cómo, permaneciendo con los brazos inmóviles, los bíceps temblaban. Pero nadie de los allí presentes le concedió importancia alguna.

Finalizadas las vacaciones me incorporé al trabajo y comenté este hecho con mis compañeros de oficina, quienes tampoco le dieron importancia.

Cuando llegó el mes de noviembre comenté con mi compañero de trabajo Paco si me podía ayudar a coger las olivas, pues el olivar que poseo tiene 315 oliveras. Me dijo que sí y como aún nos quedaban vacaciones a los dos nos tomamos siete días para cosecharlas. Comíamos en el olivar la comida que nos traía cada día mi esposa Conchi y a las cuatro de la tarde ya me encontraba tremendamente fatigado. Mi compañero se sorprendía mucho porque yo era normalmente infatigable. Cuando caía la tarde ya le decía de recoger, él me animaba a cosechar alguna olivera más, pero yo me negaba porque me encontraba sumamente cansado.

Los temblores de los brazos siguieron con la misma intensidad, pero poco a poco también se pasaban hacia el pecho. Eran tan fuertes y frecuentes que incluso temblaba en la cama. Por aquel entonces aparecieron también dolores intensos en el hombro derecho.

Durante la primavera, la poda de los árboles la tuvo que hacer mi suegro porque yo ya no podía. Los brazos los podía elevar pero sin ningún tipo de fuerza. Estos síntomas ya me empezaron a preocupar muy seriamente, por esto telefoneé a un primo hermano que trabaja de médico en un hospital de Barcelona y le expliqué lo que me pasaba. Le pregunté si era posible ir a su

hospital para ver si algún colega suyo me podía decir a qué se podían deber estos síntomas. Me dijo que sí y al día siguiente me presenté en su consulta.

Me llevó a un traumatólogo muy prestigioso que me estuvo mirando con mucha atención y diagnosticó que tenía afectado el tendón del hombro derecho. Me dijo que fuese al hospital de Barbastro con su dictamen para que me hicieran ejercicios de rehabilitación.

Estuve todo el verano acudiendo a las citas de rehabilitación pero no mejoraba, todo lo contrario, el brazo izquierdo se me puso aún peor que el derecho. A la rehabilitadora le costaba creer que con el tiempo que llevaba haciendo los ejercicios no mejorara nada sino que parecía empeorar. Mandó que me hicieran un electromiograma en el hospital de Huesca, ya que en el de Barbastro no había tecnología para realizarlo. Durante la prueba, que duró una hora y media, creía que me moría de dolor, pues consiste en clavarte agujas en el nervio periférico a lo largo de todo el cuerpo. Al acabar le pregunté cómo había salido la prueba y me contestó –con el mismo mal humor mostrado durante todo el rato– que ya me lo diría la médica que la había solicitado. Además me preguntó con muy mal tono por qué una médica rehabilitadora me mandaba hacer este tipo de prueba.



Fernando en el museo etnográfico de los Llanos del Hospital de Benasque.

Cuando llegaron los resultados de la prueba la rehabilitadora me mandó a un neurólogo, lo que me causó una gran preocupación, ya que empecé a temerme lo peor, un tumor cerebral o incluso una ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), tal y cómo estaba descrita en el libro que había leído un par de años antes. A los únicos que les contaba mi situación era a mi familia y a mis compañeros de trabajo, que son más que amigos.

A los pocos días fui citado a la consulta del neurólogo y desde ese momento me estuvieron haciendo pruebas, una detrás de otra. Una de ellas se trataba de una punción lumbar para la que me tuvieron ingresado en el hospital. La noche se me hizo eterna y repleta de miedos. Mis pensamientos se dirigían una y otra vez hacia un objetivo único: la ELA.

A las nueve de la mañana en la misma cama de la habitación me hicieron la punción lumbar. Físicamente no sufrí absolutamente nada pero me advirtieron que a lo largo del día tendría dolores de cabeza, lo que no fue así. Me dieron unas pastillas que tenía que tomar dos cada día. Al leer el prospecto comprobé que se administraba para el tratamiento de diferentes enfermedades, entre ellas la ELA, lo que parecía confirmar mis peores temores.

Desde la punción lumbar se acabaron las pruebas y las visitas. Vivía con muchas dudas, miedos y ansiedad por saber los resultados de mi diagnóstico. A los compañeros de trabajo les comunicaba mis sospechas y temores pero no daban crédito a mis palabras. A las pocas semanas me llegó una carta del hospital de Barbastro en la que me citaban a las 12 del día 22 de diciembre de 2008.

Capítulo 5

Mi vida con la ELA

Personado en la consulta en el día de la cita y tras los saludos de rigor, abordé sin dilación al médico neurólogo y le pregunté directamente: ¿Tengo la ELA?

A lo que él me contestó con una tenue voz, que sí.

Le pregunté cuanto creía que me quedaba de vida. Me contestó que entre cuatro y cinco años. Le dije que si había leído el libro "El caso Leganés" y me contestó que no. Le expliqué que en el caso Leganés al jefe de los servicios médicos de urgencias, el consejero de sanidad de la comunidad de Madrid, lo denunció al juzgado por el asesinato de cuatro mil personas y lo apartó del cargo que ostentaba en aquel momento. Este médico, cuando ingresaban pacientes con cánceres terminales con apenas 24 ó 48 horas de esperanza de vida, los sedaba para evitarles los últimos sufrimientos.

Al conocer mi enfermedad y su evolución, en la que las personas enfermas se van quedando paralíticas poco a poco, unos antes que otros, afectando finalmente al diafragma, de tal manera que se llega un momento en el que ya no se puede respirar y en la mayoría de los casos tampoco poder tragar ni comer, le pedí al neurólogo que, por favor no permitiera que llegara a esa fase final de asfixia y sufrimiento, por lo que pedía me sedaran poco antes de morir para evitar tan horrible final.

En aquel momento se agolparon en mi cabeza montones de preguntas y de situaciones a las cuales no era capaz de darles salida. Me acordaba de mi familia, de mi mujer que estaba conmigo en ese momento, de mi hija, de mi suegro, de mi madre y de mis hermanos. Pero me quedé completamente bloqueado.

Cuando salimos de la consulta estaba fuera esperándome mi amigo José Manuel y me preguntó qué tal me había ido. Le contesté que acababa de ser sentenciado a muerte.

En aquel momento tenía la sensación de que había sido desheredado de la vida. Veía a la gente por los pasillos del hospital contentos, tal vez por la proximidad de las vacaciones de Navidad y fue entonces cuando realmente me di cuenta de que ése ya no era mi mundo.

Mi amigo me intentó animar pero el momento era de tal intensidad emocional que las lágrimas nos afloraron a los tres. Conchi, mi mujer, me preguntó qué deseaba hacer y le dije que me llevara a la oficina.

Los compañeros de trabajo estaban inquietos esperando mis noticias y me preguntaron por preguntar, porque ya en mi cara se leía lo que me estaba pasando. Les confirmé que padecía ELA y que el médico me había diagnosticado entre cuatro o cinco años de vida. Trataron de restar importancia al hecho para animarme, pero les dije que todos nos teníamos que hacer a la idea, que la realidad era tal como era, así de dura.

A las tres salimos de la oficina y quedamos allí mismo por la tarde para tomarnos un trago juntos. Cuando subía hacia mi casa para comer tuve una sensación muy rara, como nunca antes había experimentado. El río Vero, la avenida Pirineos, las nubes, las casas..., todo lo veía diferente. ¡Pobre de mí! no me daba cuenta que el único que había cambiado era yo.

Al llegar a mi casa, tanto en el rostro de mi mujer como en el mío, se vislumbraba la situación tan difícil que estábamos viviendo en esos momentos. No recuerdo si comí o no. Pero al acabar



Fernando junto a su compañero José comiendo en Seira.

me fui al salón comedor y encendí la televisión para ver el telediario. No me enteré de ninguna de las noticias que dieron. Mi mente estaba únicamente centrada en la ELA y en la muerte, vaya momentos... tan difíciles.

Por la tarde, tal y como habíamos quedado, fui con los compañeros a tomar unas cervezas con unas tapitas. Todos estaban eufóricos tratando de quitar importancia a la situación, animándome y diciendo que por todo el mundo había muchos ensayos clínicos tratando esta enfermedad y que, seguramente, más pronto que tarde, iba a tener solución médica. Les pedí por favor que no viviesen en la euforia y que fueran como yo, que trataran de aceptar la cruda realidad. Hasta ese momento nadie en el mundo se había podido curar de esta enfermedad, luego cabía ser realista y esperar lo peor.

Nos fuimos cada cual a su casa y de regreso, a la oscuridad típica del invierno al atardecer hubo que sumar la negritud de mi estado de ánimo, de modo que no es extraño que no fuera capaz de ver ni un solo haz de luz en todo el trayecto.

Mi mujer y yo cenamos en un ambiente tremendamente triste y desolador, sin preguntas y sin respuestas, con el silencio como compañero. Me fui al salón comedor y me puse una película

llamada “Mi vida sin mí” de Isabel Coixet, en la que una joven madre, enferma de cáncer, decide despedirse de sus hijas, aún pequeñas, grabándoles la felicitación para sus sucesivos cumpleaños sin ella; y tratando de convencer a su vecina y amiga para cuando ella falleciera que se hiciera cargo, junto a su pareja, de las hijas.

En mi mente seguían agolpándose multitud de pensamientos, recuerdos de las personas a las que conocía y con quien había establecido una vinculación de afectos a las que pensaba telefonar y explicarles la situación. La noche la pasé toda en blanco.

El momento de levantarme por la mañana fue una gran liberación después de pasar una noche tan agitada, extraña y siniestra. Cuando llegué a la oficina mis compañeros tenían una cara mucho más preocupada que el día anterior. Se veía que empezaban a asumir la cruda realidad, pero no por eso dejaron de darme ánimos y mostrarme escritos de internet de los diferentes hospitales del mundo en donde se estaban realizando ensayos clínicos en torno a esta enfermedad. Conocer estas noticias alivió un poco mi dolor. En el trabajo procuré que fuese un día más de mi vida. Al finalizar la jornada quedamos nuevamente con los compañeros para vernos por la tarde. Cuando llegué a casa intenté llevar una vida normal, hablé con Conchi de la posibilidad de hacer o de intentar hacer cosas. Me dijo que podíamos llamar a una amiga nuestra que padece esclerosis múltiple, para que me ayudara a encontrar el camino a seguir en busca de alguna esperanza de solución.

Nada más acabar de comer la telefoneé y le expliqué lo que me pasaba. Sentí al otro lado del teléfono cómo su voz se le iba apagando, para recobrarla poco después y decirme que un destacado neurólogo barbastrense estaba pasando las Navidades en la ciudad, me animó a que le llamara puesto que estaba dirigiendo un ensayo clínico sobre la ELA en el hospital Carlos III de Madrid.

Le conté mis sentimientos en esos momentos tan duros para mí. Le prometí que haría lo posible para mantenerme fuerte pero que aún tardaría algún tiempo en recuperarme del impacto



Fernando en el pantano de Eriste completamente helado.

emocional tan intenso que estaba experimentando. Al terminar de hablar telefoneé sin dilación alguna a este neurólogo. Nos saludamos felicitándonos las Navidades para a continuación relatarle que el día anterior había sido diagnosticado de padecer ELA.

Me contó que estaban iniciando un ensayo clínico y que les hacía falta muy poca gente ya y me animó para que con toda celeridad tratase de hablar con alguna persona vinculada a la Diputación General de Aragón (administración autonómica) para pedir el traslado a la Comunidad de Madrid y de este modo poder participar.

Me aclaró que se trataba de un ensayo clínico con un nuevo medicamento americano llamado *talanpanel* e insistió en que acelerara las gestiones de manera urgente. Nos despedimos muy cordialmente y le agradecí muy sinceramente tan rápida y gran ayuda, al menos para mi estado de ánimo en esos momentos. Así mismo, me dio el teléfono de dos personas que formaban parte del equipo médico responsable de este ensayo clínico, un psicólogo y una enfermera.

Capítulo 6

Primer ensayo clínico

Aquellas Navidades las viví con una gran agitación emocional y mucha confusión mental. Apenas podía conciliar el sueño. Todo era extraño para mí, en vez de paz y felicidad era presa de un nerviosismo constante teniendo siempre presente a la ELA y al fin de mis días. Se me agolpaban tantas ideas y sensaciones que en mi recuerdo ha quedado la ansiedad y la confusión como los estados predominantes durante esos días. No obstante, la propuesta que me había hecho el neurólogo del hospital Carlos III de Madrid había calado en mi estado de ánimo y, aunque levemente, me impulsó a tomar decisiones y a actuar con celeridad.

Dos días después me puse manos a la obra con las indicaciones que me había dado. Le dije a Paco, mi compañero de oficina, que me ayudara con sus buenas dotes para la gestión de trámites a conseguir una entrevista con el alcalde de la ciudad, para tratar con él la posibilidad de lograr mi traslado sanitario desde Aragón a la Comunidad de Madrid. Pocos días después me llamaron del Ayuntamiento para que subiera a hablar con el alcalde.

Personado en el Ayuntamiento me hicieron pasar casi de inmediato al despacho del alcalde. Nos saludamos muy cordialmente y nos felicitamos las Navidades, seguidamente me preguntó

qué me pasaba. Le di todas las informaciones conocidas por mí sobre la ELA y le pedí que gestionara ante el consejero de sanidad la posibilidad de lograr un rápido traslado de mi expediente sanitario desde Aragón a la Comunidad de Madrid para poder participar en el ensayo clínico. Se tomó mucho interés pues al poco tiempo me llegó un comunicado de la DGA concediéndome el traslado.

Diez días después me llegó una carta del hospital Carlos III citándome para la primera semana de febrero. ¡Qué alegría tan grande! Por primera vez sentí esperanza.

La semana anterior a viajar a Madrid la pasé con mucha ansiedad, miedos y prisas. Conforme se acercaba la fecha, mi estado de ánimo era un mar de dudas, lo que me producía una sensación de mucho cansancio.

La noche anterior al viaje no pude dormir, casi no comí y la mañana siguiente la pasé en el trabajo para evitar mi agitado estado nervioso. Por la tarde una amiga nuestra nos llevó a la estación del tren de Zaragoza para tomar allí el AVE. Nunca antes había viajado en este moderno tren, la verdad es que me impresionó cómo en una hora y cuarto hizo el recorrido de casi cuatrocientos kilómetros hasta Madrid. Al llegar, en el andén de la estación de Atocha estaban esperando mis amigos José y Maricarmen: ¡Qué gran alegría verlos de nuevo! En su compañía me pareció estar en casa. Nos subimos al coche y nos dieron un paseo por el Madrid nocturno. ¡Qué preciosidad de ciudad, pero qué mal momento!

Tuvimos una cena muy agradable, estuvimos un ratito de sobremesa y nos retiramos a descansar. Qué nervios pasé aquella noche madrileña, ante una situación tan inédita y difícil de sobrellevar. Nos levantamos a las siete de la mañana. José me hizo asomar al balcón para que contemplara la calle abarrotada de automóviles a esa hora tan temprana. Me estuve aseando mientras ellos desayunaban, ya que yo tenía que acudir al hospital en ayunas.



Fernando Abarca y su amigo José Caballero en el Retiro de Madrid.

En este primer día me hicieron muchísimas pruebas de vital importancia, pues caso de no haber dado los parámetros exigidos no hubiese podido ser admitido en el ensayo. Ese día conocí a todo el equipo médico responsable y especialistas del ensayo clínico. Allí me encontré con el neurólogo jefe del ensayo, con la Dra. Hernández también neuróloga, con el psicólogo Saúl y con la enfermera Yolanda. La mañana se me hizo muy larga y cargada de tensión e incertidumbre. Al terminar las pruebas me citaron para el lunes siguiente.

Regresamos a casa de José a comer y al finalizar, él mismo nos llevó con su coche a la estación de Atocha para coger el tren de regreso hacia Barbastro.

A pesar de ser citado para el lunes siguiente, seguía albergando muchas dudas sobre mi admisión definitiva en el ensayo, ya que tendría que pasar otras muchas pruebas antes de que finalmente pudiese ser aceptado.

A lo largo de toda la semana me sentí muy nervioso pensando en que tenía que volver a Madrid a seguir pasando pruebas clínicas cuyas características desconocía. Durante estos días lo seguí pasando mal, tanto durante el día como por las noches.

Telefoné a mis hermanos para ponerles al corriente de mi enfermedad. Se sorprendieron muchísimo y vinieron a verme en los días siguientes. Después de pasar un rato muy emocionados les comuniqué que bajo ningún concepto debía enterarse nuestra madre, pues al contar con 94 años no deseaba que pasara por ese calvario en el final de su vida.

A pesar de mi estado de salud seguí visitándola todos los días como era mi costumbre, hasta que finalmente en el último año de su vida, al no poder elevar la mano para llamar al timbre y ser ya los síntomas de mi enfermedad muy evidentes, decidí no ir a visitarla más. No obstante, todos los días la llamaba por teléfono y le engañaba diciéndole que tenía problemas en los hombros e iba por las tardes a rehabilitación, de ahí que no pudiera personarme en su casa.

En mi segunda estancia en Madrid para seguir con las pruebas preliminares al ensayo clínico, la primera mañana sucedió de un modo diferente puesto que ya conocía al equipo médico que me atendía. Durante las pruebas estaba muy alterado y nervioso, hasta que a última hora de la mañana me dijeron que había sido admitido a participar en el ensayo clínico. Por momentos recordé la alegría y la esperanza.

Me dieron un maletín con dieciséis cajas que contenían el producto que tenía que empezar a tomar. Empecé tomando tres cápsulas de *talanpanel* al día, después del desayuno, después de la comida y después de la cena. La primera ya me la hicieron tomar en el hospital. Me hicieron quedar durante dos horas allí después de ingerir el medicamento pues deseaban comprobar cuál era la reacción al mismo de mi organismo. Les dije que no notaba nada extraño, aunque no hacía más que bostezar puesto que me caía de sueño costándome mucho esfuerzo poder mantenerme en pie.

Mi deseo era marchar cuanto antes pues la mañana se me hacía larga y penosa. En cuanto me dieron permiso para marchar, me despedí del equipo médico hasta el mes siguiente. Fuimos con mis amigos a su casa, comimos y durante la comida me tomé la

segunda pastilla, al sentarme poco después en el sofá me quedé profundamente dormido, tanto que me tuvieron que despertar para llegar a tiempo de coger el tren AVE y regresar a casa.

Esta medicación me dejaba muy fatigado. En cuanto llegué a mi casa me tuve que sentar como consecuencia de los efectos secundarios de este medicamento. La tercera pastilla la tomé por la noche y a los diez minutos me tuve que ir a la cama puesto que no podía aguantar por el cansancio y el sueño que me producía.

A la mañana siguiente me desperté y mi mujer me ayudó a arreglarme y durante el desayuno ingerí la primera dosis del segundo día. Después salí de casa para ir a visitar a mis compañeros de oficina y me preguntaron cómo me había ido. Les expliqué con pelos y señales todo lo acontecido el día anterior.

A partir de ese momento, mi vida se convirtió en un sueño constante. Los efectos secundarios del medicamento me tenían prácticamente dormido durante todo el día. Así fue pasando aquel mes compartiendo amigos, medicación y sueño. Durante este mes viví, a pesar del persistente sueño, con muchas prisas, dudas y temores.

Una noche estando recién acostado me dije que esto no podía continuar así, que tenía que cambiar mi forma de pensar para modificar mi actitud. Tenía que hacer todo lo posible por eliminar las prisas y los temores. Necesitaba un cambio radical, pues este modo de afrontar mi vida amargaba a mi familia. Esa noche necesité reflexionar de manera muy profunda para decidir cómo y cuándo llevar a cabo este cambio nada fácil.

Durante la noche estaba soñando y al despertarme pensé que *“cuando duermo sueño que vivo, cuando despierto veo que muero, qué larga se me hace la vida cuando lo que me queda es tan poco”*, en ese momento me sublevé ante el contenido de este pensamiento tratando de arrojarlo de mi mente, de manera que desde este día fui capaz, lenta pero progresivamente, de vivir sin miedos ni prisas. ¿Cómo fue posible este cambio? A través de un trabajo interior constante para

quitarle importancia a las consecuencias de mi enfermedad y refugiarme en el recuerdo de acontecimientos de mi vida ya pasados y registrados en mi memoria que me producían bienestar y tranquilidad.

A partir de ese momento comencé a vivir de manera plácida, sin dar importancia a aquellas cosas y pensamientos que pudieran romper mi paz interior y alterar mi bienestar.

Otra manera que descubrí que me producía tranquilidad y aquietaba mis ansías y miedos fue la práctica del perdón de un modo profundo y sincero. Cualquier recuerdo asociado a alguna situación de ofensas o malestar producida por cualquier persona, de inmediato hacía surgir desde mi corazón un sentimiento de perdón que me producía una gran paz.

La nueva vida que había decidido adoptar fue gracias a la ayuda incondicional de mi mujer y de mi hija que no me abandonaron en ningún momento, sino todo lo contrario, siempre dispuestas a ayudarme en este trayecto del camino de mi vida.

También es de agradecer que durante los viajes a Madrid nunca me faltaron los mensajes telefónicos de ánimo y apoyo por parte de mis amigos Paco y Mariasun.

Este mes transcurrió con gran celeridad, pues cuando me quise dar cuenta ya estaba de vuelta en el hospital Carlos III de Madrid. Conforme me iba acercando con el coche al hospital mi estado de ansiedad se disparaba, pues ya era conocedor de lo que me esperaba, pruebas y más pruebas.

Le pregunté a la neuróloga cómo veía la evolución de mi enfermedad, contestó que no estaba en su mano poder satisfacer mi lógico interés ya que los ensayos clínicos son secretos y hasta que no termina de aplicarse el protocolo completo, los laboratorios no dan ningún tipo de resultados, el cuadro médico se limita a pasar las pruebas predeterminadas y no tienen acceso a más información.

La consulta fue una más de las que a partir de este momento tuve, pues las pautas no variaron nunca ni un ápice. Cuando acabó aquella visita se me notificó una gran noticia por parte del equipo médico, ya que a partir de este día las visitas a Madrid tendrían una periodicidad trimestral.

Mientras tanto mi vida la pasaba con mis amigos de la oficina, quienes cada sábado por la mañana me venían a buscar para ir a desayunar, además me sacaban con frecuencia de viaje por el Pirineo aragonés, tan amado y conocido por mí. El valle de Pineta, el valle de Ordesa, el valle de Benasque, el valle de Gistaín o el valle de Añisclo. Después de disfrutar de esa hermosa naturaleza nos íbamos a comer a restaurantes típicos del Pirineo. Por la tarde aún pasábamos un par de horas más hasta que empezaba a anochecer y se iniciaba el regreso a casa.

¡Qué días tan hermosos y qué fabulosos amigos y compañeros de oficina! Los días transcurrían con normalidad con mi estado de ánimo en muy buenas condiciones.

A pesar de que mis viajes a Madrid se espaciaron cada tres meses, el tiempo me pasaba volando. En uno de estos viajes conocí a un enfermo de ELA como yo, que era canario, cuando nos conocimos contaba con cuarenta años. Ya tenía rasgos evidentes de la enfermedad que se manifestaban en la torpeza al caminar. Era una persona con un elevado grado de esperanza. Me comentó artículos que estaban en internet que trataban de los últimos avances en el tratamiento de la enfermedad. Una vez le pregunté si practicaba algún deporte a lo que me contestó que sí, que era muy aficionado a la práctica del ciclismo. Trabajaba de técnico de grúas en la construcción. Cuando salía de trabajar tomaba la bicicleta y se recorría cien kilómetros diarios. Yo le comenté que también era muy aficionado al deporte pues cada día me hacía seis kilómetros corriendo y doscientos abdominales.

Nos preguntamos si tal vez la práctica deportiva de alta intensidad podría estar en el origen de nuestra enfermedad, ya que en Italia se habían dado varios casos en futbolistas. ¿Pero quién sabe hoy con certeza cómo se contrae tan terrible enfermedad

si los mismos neurólogos no saben ni por dónde cogerla? Nos despedimos y nos prometimos que a partir de aquel día nos llamaríamos semanalmente por teléfono.

El 30 de mayo de 2010 recibí la llamada del psicólogo del hospital Carlos III, me dijo que dejara de tomar el medicamento que formaba parte del ensayo clínico, puesto que se había demostrado que no tenía ningún efecto beneficioso en el proceso de la enfermedad.

A Conchi le sentó muy mal el modo que tuvieron de comunicarme esta noticia, ya que requería un tratamiento mucho más humano. A mí me dio exactamente igual, puesto que en el decurso de la enfermedad tan grave, este hecho carecía de importancia. Por una parte me dolió saber que no tenía efecto alguno después de tanto esfuerzo y molestias, pero por otra, me supuso una gran liberación el no tener que tomar más este medicamento.

Capítulo 7

Segundo ensayo clínico

En una de las llamadas telefónicas a mi nuevo amigo canario me comentó que en el hospital de la Virgen de la Arrixaca de Murcia, se había iniciado un nuevo ensayo clínico, pero en esta ocasión con células madre. Me dio el número de teléfono del hospital y el nombre de la coordinadora, puesto que hacían falta enfermos de ELA dispuestos a participar en este ensayo. Él ya había sido admitido, por lo que se encontraba contento y eufórico. Me instó a que actuara con rapidez para tratar de ser elegido y participar en este otro proceso. Estaba muy ilusionado y me transmitió su entusiasmo con rapidez.

Llamé inmediatamente a la coordinadora del ensayo y me exigieron que presentara toda una serie de informes médicos para poder participar, entre ellos pasar una prueba denominada polisomnografía que consiste en colocarte unos cables en la cabeza con entrada a una máquina a la que te encuentras atado durante toda una noche. Esta prueba trata de comprobar si padeces apneas durante el sueño. Esta prueba la efectué en el hospital Miguel Servet de Zaragoza.

Al día siguiente me personé en el hospital de Barbastro con los resultados y me atendió mi neurólogo quien completó todo el informe médico que se exigía desde Murcia. Tenía una gran ilusión

por formar parte de este otro ensayo clínico, por esto envié los informes médicos por fax y a continuación mandé los originales a través del correo ordinario.

Días después recibí una carta citándome para participar en el ensayo clínico con células madre. Hicimos el viaje en coche Conchi, mi hija Mamen, mi futuro yerno Roberto y yo. A pesar de los 750 km. de distancia no se me hizo nada largo, pues era mucha la ilusión que me invadía. Viajamos en domingo y pernoctamos en unos apartamentos muy próximos al hospital.

De nuevo pasé una noche muy ansioso, nervioso e inquieto. Conchi me duchó, me lavó la boca, me peinó, me vistió y a las ocho de la mañana en punto ya estábamos en el hospital. Acudimos a la consulta de la cita y al poco rato apareció una joven con bata blanca que dirigiéndose a mí me preguntó si era Fernando Abarca, le contesté afirmativamente, echándome a llorar a continuación. Esta persona, coordinadora del ensayo clínico, me transmitió una gran bondad y ternura desde el primer instante.

Nos acompañó a la primera consulta en la que fui sometido a espirometrías en diferentes posturas. Esta prueba se me hizo larga y dura además de muy desagradable. Posteriormente fuimos a la consulta del neuropsicólogo, quién me sometió a diversas pruebas memorísticas y de cálculo numérico. Luego me atendió el Dr. De Mingo que me hizo un electromiograma, prueba muy dolorosa que ya me habían hecho en Huesca meses antes. Pero en esta ocasión apenas sentí dolor. Este hombre de mediana altura, con el pelo rizado entrecano y rubio y ojos claros, transmitía una gran bondad, humanidad y profesionalidad. La prueba duró una hora y media, pero fue muy distinta a la sufrida en Huesca. La doctora que le acompañaba ya me advirtió que este médico era muy sutil y delicado con los enfermos y que apenas causaba dolor realizándola. Cuando me lo comentó me sentí escéptico e incrédulo, pese a que ella me reiteró que podía estar tranquilo si esta prueba, como así fue, me la hacía este médico.

La coordinadora del ensayo me condujo a que me extrajeran sangre, luego a hacer electrocardiogramas y finalmente una gaseometría arterial. Me dijo que por la tarde tendría que ir a otro hospital de Murcia a que me hicieran una resonancia magnética. Me tuvieron dentro de un cilindro completamente incomunicado durante una hora y media.

Una vez acabadas las interminables pruebas médicas nos fuimos los cuatro a cenar. A las diez de la noche estaba de nuevo citado en el hospital para realizarme la prueba de la polisonnografía. La Dra. Sáez se despidió hasta el día siguiente y allí me quedé conectado a una máquina con la cabeza llena de cables.

El martes estaba citado con la coordinadora del ensayo a las ocho de la mañana, pero hasta las once y media no fue posible vernos, pues nos explicó que la prueba de la polisonnografía había salido mal y que de momento no me consideraban apto para formar parte del ensayo. Los médicos que formaban parte del equipo responsable de este ensayo estaban reunidos pues tenían muy serias dudas para escogerme o no. Decidieron que realizara una segunda prueba esa misma noche y esta vez sí salió bien.

Se me comunicó que había sido admitido para formar parte del ensayo clínico, citándome a las ocho de la mañana del miércoles para ser ingresado, puesto que aquel mismo día me tenían que extraer las células madre del hueso sacro, para ponérmelas al mediodía mediante una punción lumbar. Me vinieron a buscar a las nueve de la mañana para bajarme al quirófano. Me encontraron muy tranquilo y al mismo tiempo muy animado. Nunca antes en mi vida había estado en un quirófano pero no me impresionó en absoluto. Me colocaron boca abajo en la cama de operaciones y a continuación me sedaron. ¡Qué felicidad, no me enteré de nada!

Cuando empecé a despertar animado por una guapa enfermera le pregunté si es que me había muerto, a lo que me contestó que por qué decía eso. Le dije que porque en ese momento tenía ante mis ojos un hermoso querubín y se echó a reír. Me preguntó si tenía algún dolor a lo que le contesté que me dolía mucho el sacro.

Fernando y Prude en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia con la coordinadora del ensayo clínico sobre la ELA.



Me dijo qué tipo de calmante prefería a lo que le contesté que me encantaba disponer de un calmante a la carta. Fue citándome algunos nombres y elegí el que más me sonaba que era Nolotil. Entonces apareció mi hija que se alegró mucho de verme hablar con la enfermera. En aquel momento me sentía de maravilla y con muchas esperanzas de que el ensayo funcionara en mi caso.

A las dos de la tarde recibí la visita del cuerpo médico en la habitación para realizarme la punción lumbar. No me dijeron si me ponían las células madre que me habían extraído o me ponían placebo. Me quedé tranquilo y me dieron el alta al día siguiente sin tener ningún dolor, a pesar de las advertencias de que era posible tener dolor en la cabeza.

Antes de marchar, le dije a la coordinadora si era posible que en mis próximas citas pudiera coincidir con las visitas de mi amigo canario, a lo que me contestó que sí.

Cada tres meses tenía que regresar a Murcia. Mientras tanto el proceso de mi enfermedad seguía su curso, incapacitándome poco a poco. Era como una especie de apisonadora puesto que de modo implacable me iba inutilizando. La enfermedad me empezó a afectar por los brazos y a los pocos meses empecé a tener grandes problemas. Aún me podía duchar, pero la dificultad aumentaba semana a semana. Me podía lavar la cara y limpiarme

los dientes con un cepillo eléctrico, pero al poco tiempo ya tenía que bajar la cabeza hasta casi tocar el lavabo. Lo mismo ocurría con la acción de peinarme y tantas otras. Poco a poco era incapaz de levantar y mover los brazos. Algo semejante ocurría al vestirme y desnudarme. Los brazos me colgaban inertes hasta que finalmente se quedaron completamente inútiles.

También comencé a tener problemas con la comida. Durante las primeras semanas, aunque con dificultad, me podía llevar la cuchara a la boca, pero día a día, semana a semana, la cuchara la podía subir un poco menos, para compensar esta dificultad bajaba la cabeza hasta la altura en que podía elevar la cuchara.

Progresivamente la pérdida de capacidad motriz de mis brazos y manos era más que evidente, hasta que llegó un momento en que tenía que bajar la cabeza hasta la altura del plato para poder comer. Mi mujer, llegado a este punto, me preguntó qué es lo que me pasaba, a lo que le contesté que había llegado ya el momento en que era incapaz de comer por mí solo de manera autónoma. Desde aquel día tuve que acostumbrarme a la ayuda de mi mujer en mi casa y de mis amigos cuando salíamos a almorzar o a comer.

Cuando íbamos a comer a los restaurantes, era muy curioso ver cómo mis compañeros se ponían a cada uno de mis lados, uno a mi derecha para darme de comer, Paco; el otro a mi izquierda me daba de beber, José. Esta escena no pasaba desapercibida para ningún observador. Una persona que lo presenció, me comentó días después que lo había visto y que le había impresionado el cariño y el amor con el que me trataban.

Otra de las dificultades que fueron apareciendo fue a la hora de abrir la puerta de la calle del edificio de mi casa. Me ponía la mano derecha sobre la rodilla derecha y la iba elevando hasta llegar a la altura de la cerradura, una vez allí la introducía con mucha dificultad y como aún podía girar la mano era capaz de abrirla. Pero abrir la puerta del piso me resultaba imposible ya que la cerradura iba muy fuerte y era incapaz de manipularla. Entonces pulsaba el timbre con el codo para que me abriera mi mujer.

Mi discapacidad iba en aumento de un modo inexorable puesto que para llamar al timbre de casa ya lo tenía que hacer con la nariz. Un día salía de casa y en la misma puerta de la calle se me cayeron los pantalones. Tuve que llamar a la primera persona que pasaba por la calle para que me los subiera y atara, puesto que era un pantalón de chándal.

Los brazos estaban cada día más muertos, pero en cambio se movían más que nunca, pues mientras tuve algo de tono muscular tenía fasciculaciones, es decir, los músculos se movían solos. Síntomas, todos éstos, característicos de la enfermedad.

Mientras avanzaba la inmovilización de los brazos podía caminar normalmente, pues las piernas tardarían un tiempo aún en verse afectadas.

Poco a poco esta falta de fuerza muscular se fue pasando a los músculos del cuello que sujetan la cabeza, de tal modo que iba con la cabeza totalmente flexionada y con la barbilla tocándome el pecho. Pero éste no era mi único problema ya que esta posición del cuello me impedía respirar con normalidad.

En la avenida de los Pirineos donde vivo, hay bastantes bancos y tenía que sentarme en alguno de ellos para descansar, aprovechando esta circunstancia para echar la cabeza hacia atrás una vez sentado. Al principio me podía levantar de los bancos con cierta facilidad pero no pasó mucho tiempo en el que ya me fue imposible ponerme de pie yo solo, debido a una cada vez mayor falta de fuerza en mis piernas. A partir de este momento, si me sentaba en un banco tenía que recurrir a la ayuda de los demás para poder levantarme.

Dadas estas circunstancias, hubo que contratar el servicio de una persona que me subía todos los días a rehabilitación en el hospital, en donde realizaba ejercicios para mantener lo máximo posible la movilidad de mis músculos y articulaciones, pero la enfermedad tenía más poder que los abnegados fisioterapeutas y yo mismo.

El personal sanitario me trataba con exquisita bondad y cariño, transmitiéndome más comprensión que compasión, por lo que les estoy inmensamente agradecido. En este gimnasio me sentí muy útil porque a las personas que como yo asistían a recuperarse de alguna lesión o dolencia, siempre las animaba, ya que cuando caían en el desánimo les decía que mucho más desanimado tendría que estar yo, desahuciado ya de la vida, pero allí seguía tratando de mejorar mi situación.

Acabada la sesión cotidiana, la misma persona que me había acompañado a la ida, me recogía para llevarme a la oficina y poder estar un rato con mis compañeros. A las dos venía mi mujer a recogerme y me subía a casa.

Por las tardes dejé ya de salir. Cada día que pasaba era más consciente que el tiempo que restaba para seguir utilizando mis piernas y poder caminar y desplazarme a donde quisiera se estaba acabando. Esto sucedió el día de mi cumpleaños, el 19 de diciembre de 2011. Este día viajamos hasta Murcia a una de las revisiones habituales del ensayo clínico. El viaje lo hacíamos en avión desde Zaragoza hasta Alicante. Al intentar bajar del avión me di cuenta de que ya no podía caminar. Me bajaron en una especie de elevador y a pie de pista me esperaba una persona con una silla de ruedas. Me condujeron por el aeropuerto y me quedé con mi mujer esperando mientras mi hija y mi yerno alquilaban un coche para llegar hasta Murcia. Cuando me quedé a solas con mi mujer me eché a llorar y empecé a pensar que ésa era la vida que me esperaba, pero no había por qué preocuparme puesto que situaciones peores me iban a llegar, que también tendría que aceptar para seguir viviendo.

En un momento de clarividencia me pregunté que para qué era la silla de ruedas, si para apoyar la cabeza o el culo, llegando a la conclusión de que la necesitaba para poder desplazarme sentado por lo que no era para la cabeza sino para sentar el culo. Me habitué a ella con gran rapidez puesto que no tenía otra alternativa. Así tuve que hacer con todas las limitaciones que fueron apareciendo poco a poco con el avance de la enfermedad.

Capítulo 8

Mi vida en la cama

Al volver de Murcia empecé a tener síntomas de ahogos bastante fuertes y con alguna frecuencia, especialmente cuando me encontraba sentado en ángulo recto. Los ahogos iban siendo cada vez más fuertes, tanto que mi mujer me tenía que acostar cuando me daban. Lo cual era una sintomatología muy extraña para un enfermo de ELA, ya que la progresiva inmovilización del diafragma requiere en la mayoría de enfermos que se incorporen y no se echen en la cama, como era mi caso.

Un día el grado de ahogo fue tan intenso que me asusté muchísimo y me ingresaron por urgencias en el hospital. Era el mes de febrero de 2012. Regresé del hospital el 18 de febrero, me metieron en la cama de la que aún no he podido levantarme.

Los primeros cinco meses de permanecer en cama viví una experiencia desoladora e insoportable. Mi único deseo era morir cuanto antes. Mi hija que es enfermera, siempre les decía a los médicos que mi cuadro era de una gran ansiedad. Con el transcurrir del tiempo le hicieron caso y empezaron a darme tratamiento para la ansiedad y la depresión. Esta medicación me ha ido cada vez mejor y hasta el momento presente he recuperado

la ilusión y las ganas de vivir para disfrutar de la compañía de mis amigos que vienen a visitarme y también rememorar mis recuerdos explorando en cada rincón de mi memoria.

Mi vida transcurre en la cama durante las 24 horas del día, pero vivo con mucha intensidad y me siento feliz pues no me faltan motivos para ello, por esto los días se me hacen muy cortos. Todo esto es posible gracias a la ayuda de mis cuidadoras y a mi constante trabajo interior.

Cada mañana a las nueve me bañan mi mujer y mi hija, durante una hora aproximadamente. A continuación me ponen música y me paso toda la mañana disfrutándola. Luego veo las noticias por la televisión que desgraciadamente compruebo que son incluso peores que mi enfermedad. Me gustan mucho los deportes, de modo que paso buena parte del día visionando todo tipo de retransmisiones deportivas.

En torno a las 21 horas suelo cenar y muchas noches vemos alguna película de mi extensa colección, ya que soy un cinéfilo empedernido, lo que me ayuda no poco a disfrutar de la vida pese a mi estado. Algunas noches me ponen música clásica lo que me prepara para el descanso reparador del sueño nocturno.

Ahora llevo más de un año sin mover nada más que el dedo pulgar de la mano derecha, los ojos y la boca. Siento necesidad de escapar de esta cama y de esta habitación. A veces siento como un impulso irrefrenable que me envía hacia el espacio.



*Fernando en la cama con Mamen,
su hija.*

Cuando sueño siempre hago una vida normal, nunca estoy enfermo ni imposibilitado. También sueño despierto rememorando momentos de mi vida ya plenamente consciente; en este proceso que no es un mero recuerdo sino una especie de recreación en mi memoria aparecen mis padres, la vida escolar, las vacaciones, la sucesión de las estaciones con sus características, la Semana Santa, más conocida como santa semana entre los compañeros de colegio, la crecida del trigo, la savia de los árboles en primavera, la caída de las hojas en el otoño con su bello colorido, las navidades, el turrón, las nevadas, las nieblas de cuarenta y cinco días, los amigos, mis hermanos... y con todos estos recursos me monto mis historias y aventuras que tanto me distraen y acompañan.

Rememoro cuando fui a estudiar a Zaragoza que me alojé en casa de mi tío Alfonso, hermano de mi padre, que vivía con su esposa, mi tía Mari, y su hermana, mi tía Presen que era soltera, y tres niñas, mis primas. Allí me sentí con la misma confianza y calor afectivo que podía experimentar en mi propia casa. Me sentía muy bien querido por todos ellos. Mi tío Alfonso tenía mucho mérito pues aunque estaba de profesor en un instituto, estando casado y con hijos, estudió el profesorado mercantil, se licenció en Económicas y en Derecho.

Con mi tío Alfonso hablo por teléfono con frecuencia. Siempre me dice que valora mucho mi buena actitud y disposición ante la enfermedad y la muerte. De él siempre he aprendido mucho, sobre todo en mis años de juventud, pues sus consejos siempre los he tenido en cuenta, tanto en la vida cotidiana como en la práctica del deporte, puesto que a los 17 años, ya en Zaragoza, empecé a correr y a competir en pruebas de atletismo. Me animaba a llevar una vida sana y a entrenar con tesón. La competición, a pesar de ser muy dura, fortalece mucho el carácter de la persona pues le prepara para autorregular su estado emocional en los momentos de estrés, de ansiedad o de preocupación, siendo un recurso interno de gran ayuda para superar las adversidades y momentos difíciles.

Mi vida en estos momentos la siento más espiritual que terrenal. Aunque mis pensamientos pertenecen casi siempre al pasado en donde me he refugiado para salvar mi hundimiento moral y anímico.



El pájaro de rayas y su escribano.

Mi mujer, mi hija y mi trabajo interno (mente, emociones y estados de ánimo) son la clave que puede explicar mi resistencia o mejor, mi resiliencia, para conseguir vivir feliz a pesar de las dificultades inherentes a la enfermedad.

Cuando despierto sé que empiezo un nuevo día pues veo a las personas que me cuidan habitualmente en el final de mi camino por la vida. Mientras me bañan las conversaciones son dispares pero la mayoría de las veces están encaminadas hacia el decurso de la enfermedad y el proceso que siguen otras personas con el mismo problema.

Estamos conectados con otros enfermos de ELA, en concreto con Jaén y Gran Canaria, en donde viven Mario y Pruden, a quienes conocí en Madrid y Murcia. Hasta hace un año las llamadas telefónicas se hacían una vez por semana, pero desde entonces la enfermedad ha seguido su curso para todos y ahora la comunicación solo es posible entre mi hija y sus familiares. ¡Qué tristeza! Una oportunidad que teníamos de cambiar impresiones se nos ha ido al traste, como una más del lento pero inexorable avance de la enfermedad.

Pero a pesar de esta desagradable circunstancia dispongo del recurso de mis pensamientos y de mi memoria que me permiten viajar por los hermosos barrancos y parajes de la Sierra de Guara y el Pirineo, recordando momentos que aún siguen estando frescos y haciéndome sentir libre.

Capítulo 9

El día mundial de la ELA

Me enteré por el periódico *El País* que el 21 de junio se había declarado el día mundial de la ELA y se me ocurrió hacer algún escrito en torno a mis vivencias con esta enfermedad.

Se lo comenté a mi amigo Paco Lagardera y, sin dudarlo ni un momento, tomó lápiz y papel diciéndome que fuera narrándole todo lo que se me ocurriese en torno al proceso vivido con mi enfermedad.

Durante tres tardes le fui dictando todo lo que se me ocurría, desde sensaciones y recuerdos anteriores a la enfermedad, hasta los momentos más críticos y problemáticos. Paco tomaba nota de todo lo que le decía con gran rapidez, hasta de las pausas.

Con todo este material estuvo trabajando varios días, ordenándolo y dándole un sentido unitario. Al cabo de varios días vino y me leyó el escrito que había elaborado con todo lo que le había dictado. Corregimos algunas pequeñas cosas, pero en general, me sentía plenamente identificado con el escrito que finalmente había resultado.

Lo enviamos a diferentes periódicos de ámbito estatal, regional, comarcal y local. El artículo fue publicado íntegramente en *El Herald de Aragón*, en www.rondasomontano.com y en *El Cruzado Aragonés*, a cuyos medios estoy muy agradecido. El texto íntegro del artículo se reproduce a continuación:

Una vida digna y plena

Itinerario vital

He logrado vivir de un modo sencillo y feliz. He gozado de la familia, de los amigos, de los compañeros de trabajo y de la naturaleza.

He procurado convertir al humor en mi compañero fiel, al amor en la emoción más fuerte y duradera, a la comprensión en mi gran esfuerzo cotidiano, al agradecimiento en mi salud habitual, al perdón como la paz más esperada, a la tolerancia como el sueño en una sociedad cada vez más justa, equitativa y civilizada y a la dignidad como salvoconducto de mi identidad.

Tan solo deseo para todo aquél que me conozca que guarde en su memoria mi impulso constante por vivir en plenitud, ya que vale mucho la pena abrazarse en cada instante a la dicha de vivir con humildad y sencillez, preciados dones que hacen a las personas bellas y buenas.

Noticia fatal

Antes de que me diagnosticaran la enfermedad de manera definitiva era ya plenamente consciente de su existencia en mi cuerpo, puesto que un año y medio antes había leído un libro autobiográfico sobre un

enfermo de ELA. De modo que los médicos no hicieron más que confirmar lo que ya me había autodiagnosticado con meses de antelación.

¿Qué sentí en aquellos instantes en los que el médico confirmaba mis sospechas?

Acababa de ser desheredado de la vida.

Al salir de la consulta observé a la gente feliz ante la proximidad de las navidades de 2008 y sentí con mucho dolor que ese mundo ya no me pertenecía.

Entonces le pedí a Conchi, mi esposa, que me llevara hasta la oficina en donde trabajaba. Nada más verme mis compañeros me preguntaron cómo me había ido y les contesté que, tal y como ya les había anunciado hacía tiempo, tenía ELA, esclerosis lateral amiotrófica, en otras palabras, acababa de ser sentenciado a muerte.

Aquellas navidades las pasé con mucho temor, incapaz de conciliar el sueño. En aquellas largas noches de insomnio me preguntaba qué sería de mi familia, de mis amigos o de mis compañeros de oficina sin mi presencia. Una de esas noches llegué a la siguiente reflexión:

*“Cuando duermo sueño que vivo,
cuando estoy despierto veo que muero.
Qué larga se me hace la vida
cuando es tan poco el tiempo que me queda”.*

Y así fueron transcurriendo aquellas navidades, con sus días y sus noches de dolor y de miedos.

Renacimiento

Entonces decidí trabajar mi fortaleza interior con el fin de ayudar a mis seres queridos y a mí mismo, para convertir la angustia, el dolor y el miedo en breves e intensos chispazos de felicidad.

¿Podría llegar a ser capaz, en medio de tan terrible enfermedad, de vivir momentos de dicha y de paz?

Pues sí, con no pocos esfuerzos logré crecer en medio de tanta dificultad y he podido vivir días espléndidos de alegría, amor, amistad y bienestar.

Se ha tratado de un crecimiento desde el interior de mí mismo hacia el exterior, de manera que conforme la enfermedad ha ido avanzando, mi fuerza interna y mis ganas de vivir han ido creciendo, merced en gran medida a esas personas que tanto me quieren y me apoyan, a los que siempre he tenido ahí, a mi lado, antes y durante la enfermedad. Nunca me he sentido solo en este viaje vital, ya que estoy seguro de que cuando llegue el momento de mi despedida definitiva, de mi muerte, también estarán ayudándome o empujándome para dirigirme hacia la luz.

Estoy plenamente convencido que en esa luz encontraré los espíritus de mi padre y de mi madre, por esto ahora mismo vivo confiado y sin miedos.

Todos tenemos que saber y aceptar que la muerte es el tributo que se paga por vivir.

Desde que estoy postrado en la cama sin poder moverme me cuesta vivir cada vez más y estoy perdiendo los alicientes que la vida me regaló generosamente.

Pero aún en estas circunstancias, siempre existe un momento en el que con un chispazo prende la alegría, se ilumina la vida con el milagro del amor o se aviva el consuelo con el cariño generoso de la amistad.

Morir es la última acción de la vida, expirar, solo una, vivir sin embargo, es un constante torrente de acciones, por esto vale la pena esforzarse para disfrutar de cada instante de la vida, aunque tengamos una grave enfermedad, pues siempre que dispongamos de un mínimo de calidad de vida, vale la pena gozarlo.

Morir es tan solo un cambio de dimensión, un volver a nacer para sentirse abrazado y unido a la misma luz que nos trajo a la vida.

Agradecimiento

Desde esta paz que ha crecido en mi interior deseo dar las gracias a todas aquellas personas que a lo largo de mi vida me han ayudado, así como también a aquéllas que no lo han hecho, pues gracias a ellas he aprendido a valorar todo cuanto tenía.

La vida de cada ser humano es como una gran obra de teatro que hay que aprender a interpretar, yo he tratado de ajustarme a mi papel con la mayor dignidad posible.

Vivir es un gran don y haréis bien en procurar estar atentos y despiertos a cada instante del presente, invertir tiempo en discusiones y pensamientos banales es un modo de desperdiciar esta gran oportunidad que es la vida de cada persona.

Hay que vivir como si tuvieras que morir mañana y trabajar como si tuvieses que vivir siempre. Éste ha sido el lema de una vida digna y feliz, como así valoro que ha sido la mía.

Fernando Abarca Anoro

El artículo tuvo su repercusión ya que varias personas me telefonearon para comunicarme que les había impresionado muy favorablemente. Incluso algunas se desplazaron hasta Barbastro para conocerme en persona. Visitas que agradecí muy sinceramente.

Varios miembros del equipo médico del hospital de la Virgen de la Arrixaca de Murcia, a quienes mi hija Mamen hizo llegar el artículo, me han escrito correos electrónicos sumamente aleccionadores, repletos de agradecimiento y cariño por mi gesto.

También sabemos que en algunos centros hospitalarios la carta está expuesta en el tablón de anuncios y varias personas me han hecho saber que su lectura les ha dado ánimos para sobrellevar los malos momentos de alguna enfermedad.

Estas consecuencias, todas ellas positivas, me animaron a intentar hacer algo, también con repercusión mediática, para el año 2013. Con este fin contactamos con José Luis Pano, periodista y vecino, quien muy gentilmente se prestó para hacerme una entrevista y tratar de publicarla en *El Heraldo de Aragón* el 21 de junio de 2013.

Finalmente parte de la entrevista, en una versión reducida, fue publicada en la separata de la provincia de Huesca de *El Heraldo de Aragón*, en la fecha prevista, mientras que en el diario de noticias digital www.rondasomontano.com se ha publicado íntegramente, la cual reproducimos a continuación tal y como aparece:



Fernando Abarca con su pijama de rayas.

Fernando Abarca, enfermo de ELA: “Aconsejo a la gente que si quieren aprovechar la vida, vivan sin miedos”

(por José Luis Pano)

El barbastrense Fernando Abarca Anoro sufre desde 2008 la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), que le ha dejado completamente inmobilizado (sólo puede mover la boca, los ojos y el dedo pulgar de la mano derecha) y lo tiene postrado en la cama esperando el fin de sus días, ya que se trata de una enfermedad que de momento no tiene cura. Gracias a los infatigables cuidados de su mujer, de su hija y a las visitas de familiares y amigos sobrelleva esta enfermedad que ha truncado la vida de una persona afable, inquieta y deportista. Sin embargo, Fernando lo ha encajado con gran entereza y saca fuerzas de flaqueza para encarar cada jornada con buen estado de ánimo. Le ayuda la ilusión de ver publicado el libro *El pájaro de rayas*, en el que colabora como escribano su amigo Paco Lagardera, en el que pretende contar a la sociedad cómo es esta enfermedad y cómo está afrontándola.

¿Cómo ha sido el proceso de la enfermedad?

Todo comenzó con unos temblores involuntarios en los brazos llamados fasciculaciones, posteriormente se pasaron también al pecho. Son propios de los enfermos de **ELA**. Durante mucho tiempo no le di ninguna importancia a estos síntomas aunque también comencé poco después a perder mucha fuerza, algo que en mí no era normal porque siempre había sido muy fuerte. Al año y medio comencé a ir al médico, pero al principio me

decían que tenía problemas en el tendón del hombro derecho. Me enviaron a rehabilitación pero cada día iba a peor. Finalmente fui al neurólogo quien mandó me hicieran una resonancia magnética y un electromiograma en Huesca. Esta última es una prueba muy dolorosa que consiste en que te clavan agujas en los nervios y te pasan corrientes eléctricas por todo el cuerpo durante una hora y media. El 20 de noviembre de 2008 me hicieron también una punción lumbar y aquel día ya sacaron a mi mujer de la habitación y entonces me dije: ¡Ya está, tengo una ELA! Había leído el libro Martes con mi viejo profesor en donde se describe la enfermedad y cuando empezaron a aparecer los primeros síntomas me la diagnosticué. A partir de aquel día tuve que tomar un medicamento que ahora ya he dejado. Poco después los brazos se fueron quedando completamente inmóviles, posteriormente el cuello, luego las piernas y ahora en la cama.

¿Cómo encajó el diagnóstico?

Aunque ya me la había autodiagnosticado, siempre tenía la esperanza de no estar en lo cierto, pero no fue así. El día 22 de diciembre de 2008 fui citado a la consulta del neurólogo y tras saludarnos, entré al trapo y le pregunté si tenía una **ELA**. Me dijo que sí y que tenía un periodo de vida entre cuatro y cinco años. Me dije que me había tocado esa lotería que a todos algún día nos toca. No pensé que por qué me había tocado a mí, pues nunca pienso, cuando se mata la gente con los coches, que por qué no me pasa a mí. La vida no es como nosotros queremos que sea, es como es. A partir de ahí me sentí en un mundo que ya no era el mío. Me sentía desheredado de la vida y en aquel

momento tuve una gran ansiedad, prisa, miedo..., una aglutinación de cosas que mi cabeza era incapaz de resolver.

¿No hay cura para la enfermedad?

La esperanza de cura la tienes el día que te mueres. En esta enfermedad no existe la ley del divorcio, cuando la coges ya no la puedes dejar. Ese día se acaban todos tus problemas. Los días sucesivos y sus noches, después de la confirmación del diagnóstico, las pasé con una gran angustia que me impedía conciliar el sueño.

A lo largo de esta enfermedad ¿padeces muchos dolores?

Sí, el dolor más fuerte, el que no se ve. Se trata de una enfermedad silenciosa que te va matando muy poco a poco.

¿Cómo consigue tener tantas ganas de vivir?

Eso es la base de un trabajo interior. Hasta ahora nos creíamos que el ser humano crecía de abajo hacia arriba pero ese desarrollo no es el más valioso, el que vale realmente la pena es el de dentro hacia afuera. Tengo una familia que me atiende muy bien y a la que no quiero hacer la vida imposible, por eso procuro estar bien. En mi casa estamos todos en una situación diferente, porque nunca digo que estoy pasando por malos momentos, sino tan solo que son diferentes, buenos y malos. El que sean diferentes no quiere decir que no estén cargados de felicidad. Para mí el día resulta corto, pues disfruto de mis amigos, de mi familia, pero en este tramo de la vida tan duro que Dios me ha mandado lo afronto con entereza, aunque cuando me llegan mo-

mentos de ahogo y asfixia, deseo marcharme de este mundo de inmediato. A la enfermedad le tengo respeto pero no miedo. Vivo totalmente sin miedos y aconsejo a toda la gente que sí quieren aprovechar la vida, tienen que vivirla sin miedos.

¿Y cómo ha logrado mantener ese buen ánimo en esta situación?

Gracias a mi trabajo interior. En mi juventud hice mucho deporte, fui corredor de fondo, también el ejército me endureció mucho, así como la dictadura, finalmente también la misma enfermedad me ha hecho ser fuerte, porque si me hubiera aflojado hubiese caído en la desesperación.

Mi vida es una obra de teatro y tengo que saber interpretarla, si me desespero sería un drama; yo no quiero dramas en la vida, ya tengo bastante, solo pretendo afrontar la vida con dignidad. También tengo que agradecer a las personas que me visitan y que me ayudan, sin ellas no sería posible tener el estado de ánimo que tengo. Tener miedo a la muerte es perder el tiempo. Gracias a la enfermedad sé que existe la muerte, hasta entonces había vivido sin pensar que me podía morir cualquier día, ahora me he dado cuenta de que estoy en el final de mi camino. Me gustaría en el momento de mi muerte despedirme de todos mis amigos y después que me sedaran, puesto que tengo hecho el testamento vital para morir sin sufrir. Quiero tener una muerte apacible. Morir es sencillo, es un momento, como decía un escritor inglés, mientras que la vida son muchos momentos.

Importante es también el papel de las cuidadoras, de su mujer y su hija.

Ha sido y es fundamental. Sin ellas sería imposible mantenerme tal como me encuentro. Necesito de cuidados muy intensos, diarios y realizados con gran amor. Llevo dieciséis meses postrado en la cama y aún no me ha aparecido la más leve llaga. Dentro de mí ya extrema delgadez me mantengo bastante bien.

Siempre he sido un gran amante de la vida y mientras he tenido fuerzas he luchado contra la enfermedad, pero es tan poderosa que al final ha acabado con las pocas fuerzas que me quedaban, sin embargo, en mi rendición he alcanzado la paz, que es posible mantener día tras día gracias a los cuidados que con amor incondicional me dispensan mi mujer y mi hija.

Toda esta experiencia la está plasmando en un libro, El pájaro de rayas. Hábleme de él.

Se le ha dado ese título porque cuando estaba con Paco Lagardera hablando sobre qué nombre le podíamos dar, llevaba puesto mi pijama de rayas. Yo hago meditación cada día para soportar la servidumbre de estar atrapado en esta cama. Necesitaba escapar de esta habitación y entonces no se me ocurrió otra cosa que recurrir al ingenio. El libro es real, una biografía, mi testimonio. Tiene muchas partes tristes, todo lo contrario de lo que yo he sido siempre. Mi abuela decía que en esta vida te tienes que comer todo, las pechugas y las esgarrapaderas. A través de la meditación vi una forma de escaparme de aquí y quise pensar que era un pájaro que volaba. Y lo logré, escapé de mi habitación. Mi primer vuelo fue confuso porque me

encontré con un grupo de pájaros que no sabían si era un hombre con un pijama de rayas o una cebra voladora. Volando llegué hasta el castillo de Montearagón y Vadiello, unidos por el arco iris. Y así fui haciendo capítulos. Otros versan sobre mi vida con la ELA, sobre mis cuidadoras, de mis amigos, de los barrancos o de la muerte... Tenemos que ordenarlo y hacer un libro sólo con una finalidad: que sirva para todo el mundo; para el que está bien pero que mañana puede no estarlo. Es un libro para ayudar a la gente y decirles que con una enfermedad incurable también se puede ser feliz. Pretendo que sea un libro útil, pero hecho por un inútil. ¡Tiene narices la cosa!

Capítulo 10

Jugando con el tiempo

A pesar de mi enfermedad, el tiempo me suele pasar muy velozmente ya que siempre tengo la mente ocupada en una historia u otra. He adoptado un sistema para que el tiempo no me imponga sus condiciones sino que pueda alargarse o acortarse según mi voluntad e intereses.

Cuando estoy con amigos, familiares, personas que me vienen a visitar y que quiero y me quieren, procuro pausar estos momentos para disfrutar tratando de estar muy presente en cada minuto de la reunión. En el transcurso de estos encuentros no hay nada que pueda perturbar ni romper mi felicidad puesto que me siento completamente entregado a este tiempo tan gozoso.

Esta actitud es una especie de protección que me impongo para tratar de no dejar escapar ningún detalle, por pequeño que sea, del instante que estoy viviendo.

Dentro del cuadro de la enfermedad puedo vivir momentos lúdicos muy intensos, en los que me tomo la vida como un juego de palabras, de miradas, de anécdotas, de vivencias rememoradas o contando chistes, que hacen que el encuentro sea distendido y feliz.

En estos escenarios tengo la sensación de que alargo el tiempo o que se alarga cuando estoy pasando un buen momento con una visita que me resulta agradable.

Hay personas a las que les cuesta entender que padeciendo esta enfermedad pueda sentirme tan feliz, pero no se dan cuenta de que lo que consideramos malo no lo es en su totalidad, ni tampoco lo bueno es todo excelente. La vida está repleta de matices y rasgos sutiles que configuran ahora mismo el teatro de mi existencia cotidiana, en la que trato, con toda mi consciencia y mi fuerza interior, vivir intensamente estas situaciones en las que la alegría, el humor o la amistad fluyen con facilidad entre todos los presentes.

En otros momentos el tiempo pasa muy deprisa, trato de acelerarlo para que llegue pronto un acontecimiento que espero con ilusión: una visita, un partido de fútbol o cualquier otro de mi interés.

Hace unos días me vino a visitar mi hermano Antonio. Lo primero que me preguntó, como siempre, es cómo me encontraba. Como de costumbre, también le contesté que estaba bien. Después de estar charlando sobre diferentes temas me dijo que me iba a hacer una pregunta que, si acaso me molestaba, no hacía falta que se la contestara. Le dije que podía hacérmela con total libertad.

Si volvieras a nacer y supieras que ibas a padecer esta enfermedad, ¿elegirías volver a vivir la vida que has vivido? Le contesté sin dudarle, que por supuesto que sí. Que esta enfermedad no puede tirar por la borda 65 años vividos muy intensamente, incluso en estos años de enfermedad, mi existencia ha estado repleta de momentos sumamente gratos y felices, a pesar de las dificultades y situaciones difíciles.

Por esta habitación pasan habitualmente personas cuya amistad me produce tan profundo bienestar que, solo por haberlas conocido y consolidado esta relación, ha valido la pena vivir.



Fernando con su primo Emilio en Erípol.

Durante las diferentes visitas se comentan todos los temas pero en muchas ocasiones, de manera irremediable, se habla de la muerte. Yo siempre digo lo mismo, que vivo en su compañía sin ningún tipo de miedo hacia ella.

Mientras he podido, he intentado sobreponerme a las dificultades y limitaciones que me ha ido imponiendo la enfermedad, haciéndolo siempre denodadamente hasta quedarme sin fuerzas. Sin embargo, en mi rendición he encontrado la paz. La muerte no me preocupa absolutamente nada, tan solo una cosa me molesta de ella, su tardanza en llegarme, porque en el curso de mi enfermedad se presentan momentos y situaciones muy críticas en las que lo paso muy mal.

Pero incluso en estas situaciones extremas sigo sintiéndome un gran amante de la vida, un entusiasta de ella, por esto sigo transitando con buen ánimo en esta última fase de mi camino vital como homenaje a todas las personas que tanto me quieren y me ayudan.

En mis ya abundantes meses de cama he vivido en una burbuja de la cual no he salido, que es mi habitación. En este espacio se reúnen mis amistades, compañeros de trabajo y familiares. Es en estos momentos cuando procuro que el tiempo se enlentezca e incluso se pare. Esta relación trato de alargarla porque me resulta grata y estimulante. Lo podríamos denominar “visitas intensivas”, porque suponen un subidón de ánimo y entusiasmo por la vida.

Gracias a estas personas me mantengo al corriente de la vida ciudadana, de modo que, pase lo que pase y me cuenten lo que me cuenten, nada ni nadie me sorprende, pues mi capacidad de aceptar y adaptarme no ha dejado de aumentar durante estos años de enfermedad.

El sentimiento que prima en la mayoría de las visitas es de un profundo y sincero afecto. Me gusta y enternece el modo en cómo muchas de estas personas me animan cuando son sabedores de los malos momentos que he pasado en días anteriores.

De la misma forma, veo también cómo se alegran cuando les digo que me encuentro muy animado y que observo con alegría que mi enfermedad parece estar desde hace unas semanas estancada. Tampoco nadie parece echar por la borda la esperanza en la aparición de algún medicamento o procedimiento terapéutico que alivie mi precaria situación o me salve de este proceso lento pero inexorable de deterioro de mi vida.

Siempre les digo que, aunque muera, siempre estaré vivo mientras me mantengan en su memoria. La vida es así y quiero pensar que esto no es más que una prueba a la cual no se le pone calificación alguna. Mi forma de vida está apoyada por muchas personas que gracias a ellas busco y sé encontrar motivos para que la evolución de la enfermedad no sea tan difícil como pueda serlo en otros casos para otras personas.

En estos momentos con la redacción del libro *El pájaro de rayas* ha nacido en mi interior una gran ilusión y fuerza para seguir adelante enlenteciendo y apurando el tiempo de vida disponible, de tal manera que pueda ser capaz de poder ver la obra terminada.

Hay días que sin saber por qué me siento inspirado y las ideas fluyen cual torrente primaveral, pero en cambio en otros momentos, se apodera de mi mente una gran espesura, desde la que me cuesta mucho sacrificio poder obtener alguna idea o dictar algún breve párrafo.

Se lo comento con frecuencia a mi amigo y escribano Paco Lagardera, que me dice una y otra vez que esto es normal, que esta misma situación la viven todas las personas que escriben libros e historias de todo tipo y condición, pues no siempre encuentra uno disponible la fuente de la inspiración. Pero hay que seguir trabajando y buscando para que cuando te llegue llena de frescura te pille junto al ordenador y ser capaz de transcribir todo su legado. Esto me tranquiliza pues compruebo que si a grandes escritores les ha pasado esto mismo, cómo no le va a pasar a un aprendiz como yo.

Siempre he confiado en mi memoria como un gran recurso que me ha dado la vida. Paradójicamente, ahora que estoy padeciendo una enfermedad neurológica siento que en vez de perder memoria, como sería de esperar, la he incrementado a base de estimularla diaria y constantemente. Es posible que esto se deba a que me paso muchos momentos del día recordando el pasado y también reflexionando en torno a ellos, por lo que es posible poder afirmar que en mi caso, los juegos con el tiempo y la memoria me permiten no solo haber alcanzado la felicidad, sino que también he visto incrementarse las extraordinarias dotes de mi memoria.

Capítulo 11

Los vuelos del pájaro de rayas

Me sumerjo en mis pensamientos completamente absorto, no me entero de nada y me siento ensimismado.

Recuerdo los momentos más emotivos y hermosos de mi vida, no tengo memoria para los momentos malos, parece que los he borrado del pensamiento.

Me siento libre como un pájaro e imagino que vuelo con mi pijama de rayas por encima de las montañas y de las nubes, de los ríos y de las casas.

En uno de los vuelos diarios me cruzaba con pájaros de diferentes razas y tamaños, observaba cómo me miraban atónitos y extrañados al ver volar a un ser humano con un pijama de rayas, que no sabían interpretar si se trataba de un humano o bien de una cebra voladora.

En otra ocasión planeando, cual gran buitre, me encontré con un arco iris que estaba por encima del pantano de Vadiello y llegaba hasta el castillo de Monte Aragón, en ese momento se me ocurrió ponérmelo de bufanda y los pájaros que pasaban a mi alrededor me llamaban gay, debido quizás a que éste es el símbolo del movimiento gay en el mundo, pero a mí no me importaba lo más mínimo, al contrario, me sentía muy feliz con mi bufanda arco iris.

Tanta era mi ilusión por volar que al final me fatigaba y me metía dentro de una nube a descansar, pensando que aquello era un colchón.

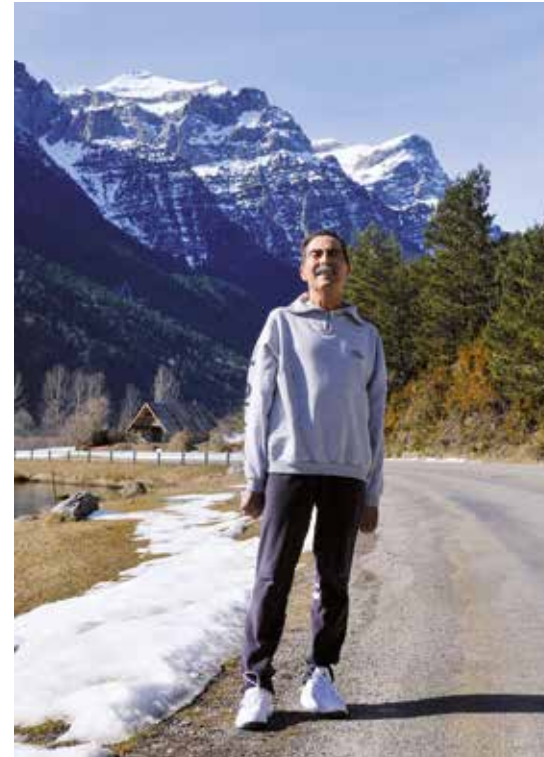
Mis vuelos suelen ser diarios, en ellos recorro los espacios conocidos de mi muy querida provincia de Huesca, por lo que se podría decir que son una rememoración de mis vivencias desde el cielo. Solo excepcionalmente me he encontrado con alguna persona en mis ya largos recorridos, maravillosa experiencia que me habría gustado compartir con otros seres humanos, pero lo que veo son paisajes, montañas, ríos, pájaros y las pocas personas que veo, las diviso desde el aire y bastante lejos.

Los aterrizajes son siempre muy suaves, mucho más que bajar el peldaño de una escalera.

Pasan los días y sigo sujeto a mi cama pero mi mente goza del vuelo diario. Los vuelos son siempre diferentes. En uno de ellos me encontré con un helicóptero de la guardia civil. Se pusieron a mi lado, y cuando esperaba ser denunciado por no disponer de licencia o carnet para volar con aeronaves, no pareció que le daban ninguna importancia a este hecho, por lo que les pregunté hacia dónde iban, contestándome que se dirigían a la Sierra de Guara para llevar a cabo un rescate de urgencia. Me presté a acompañarles y cuando llegamos al barranco de Sanchinés, vimos a los buitres a unos cinco metros de nuestra cabeza. El rescate se efectuó con rapidez y sin novedad, ya que la guardia civil cuenta con unos efectivos muy bien preparados.

Siempre que aterrizo lo hago en mi olivar, que hace de aeropuerto privado, abrazándome a los olivos como antaño solía hacer a menudo. Por mi olivar camino vestido con mi pijama de rayas, yendo de olivo en olivo.

En otro de mis vuelos me dio por subir muy arriba, arriba y arriba, tan alto subí que ya no divisaba las siluetas de las personas ni de las casas, no sé por qué este día tenía muchísimas ganas de volar, pero sobre todo de volar muy alto. Me acerqué a una nube y con gran sorpresa vi que se acercaban a mí la silueta de dos personas



Fernando en el valle de Pineta.

entre brumas. A medida que se iban acercando fui divisando con claridad los perfiles característicos de mi padre y de mi madre. Me acerqué a ellos volando a toda velocidad y me fundí en un gran abrazo repleto de alegría y bienestar. Hacía doce años que no veía a mi padre y dos años y medio que no veía a mi madre. Fue un momento precioso repleto de ternura y amor. Los vi muy tranquilos y fue mi madre la que primero tomó la palabra para decirme ¡Ay granuja, ahora sé porque no venías últimamente a verme!

Mi madre se murió sin saber nada de mi enfermedad, ya que se la ocultamos para que no sufriera debido a su avanzada edad. A pesar de la dureza de la enfermedad que me había tocado vivir, ella deseaba transmitirme fuerza para sobrellevarla y se sentía muy orgullosa de mi reacción y compostura ante tal adversidad.

Mi padre me dijo que están muy bien instalados en el cielo, que son muy felices y que cuando llegue la hora de mi tránsito me vendrán a buscar y a acompañar en ese proceso. Se siente muy contento y satisfecho al comprobar que vivo sin miedos ni traumas ante la situación de mi enfermedad y que encaró la muerte con naturalidad y paciencia. Me recomienda que no tenga prisa por hacer este último viaje, que cuando me meta en el túnel de la muerte, me dirija sin dudarle hacia la luz, por tenue que se divise al final del túnel, pues ellos me estarán esperando al otro lado, en la luz.

Les pido poder acompañarles para quedarme en el cielo con ellos, pero amablemente me deniegan esta petición, pues ellos no son quienes pueden decidir cómo ni cuándo tengo que ingresar en esta otra dimensión.

Después de charlar otro rato nos despedimos, puesto que al realizar el encuentro a tanta altura me quedaba aún un largo viaje de regreso hasta mi habitación para aterrizar de nuevo en mi cama, mi lecho habitual. Cuando quise reaccionar y volver de nuevo mi mirada hacia ellos, ya me encontraba de nuevo en la cama.

Cuando amanece un día radiante me suelo encontrar con fuerzas para realizar un nuevo vuelo. En este caso luce el sol en un día hermoso de primavera con una temperatura suave y agradable. Desde las alturas diviso los campos pletóricos de colorido, sumamente verdes, con los almendros florecidos y muy pronto también estarán así las oliveras con sus florecillas amarillentas, los lirios y los campos de cereal como corresponde a un invierno muy lluvioso.

Me siento muy contento en mi vuelo y fíjate por donde me encuentro de pronto con todos los perros que conmigo han convivido. Los diviso en todo su esplendor y vitalidad como perros voladores. El primero de ellos es Coscolo, pequeñín, blanco y negro que, en vida, al menor ruido en casa de mi abuela en Esquedas, ladraba. Tanto a mis primos como a mí nos tenía bastante intimidados, aunque con el tiempo nos hicimos muy buenos amigos.

A su lado diviso a Linda, una hembra de pastor alemán muy fiel pero no podía ver ni a los gitanos ni a los militares. Un día en Esquedas habíamos ido a buscar agua a la fuente con los botijos y la perra bebió; una persona que estaba esperando para llenar el botijo le dio una patada. Tres años después esta misma persona vestida de uniforme, pues era guardia civil, entró en el bar San Ramón de Barbastro y la perra se le echó encima, menos mal que estaba atada y la pudimos controlar y reducir.

Otro de los que veo se llamaba Ron al que no me dejaron nunca entrar en casa porque era un perro callejero. Siempre que salía de casa me acompañaba hasta bien entrada la noche cuando me retiraba de nuevo a mi casa y lo hacía hasta la misma puerta, después deambulaba por Barbastro en busca de algún horno de panadería en cuyo calor se acogía. Ron también acompañaba a las chicas de la cooperativa que trabajan en la textil cada día a las seis de la mañana que tenían que atravesar la avenida del Cinca que por entonces estaba muy mal iluminada, de modo que estas chicas se sentían protegidas y muy bien acompañadas por Ron. Se acostumbró a acompañarnos a mi novia por entonces, mi actual esposa Conchi y yo, cuando tomábamos el autobús para ir al barrio de San Juan en donde ella vivía y siempre se colocaba muy acurrucadito al final. Luego me enteré por parte del conductor del autobús que cada día se subía en la parada del banco Central a las ocho de la mañana y se bajaba en el barrio de San Juan para esperar a Conchi y venirse con ella caminando tranquilamente de nuevo hacia el centro de la ciudad.

Otro de los que aparecía en el cielo era Coli, un perro tricolor, blanco, negro y marrón, de raza coli, enjuto y largo de patas que cuando íbamos al monte sacaba de su escondrijo a conejos y culebras. Lo tuve durante catorce años y su pérdida me supuso una profunda tristeza.

También estaba allí el otro Coli, llamado Sanse, que tenía otras características, no era de matar animales pero con la comida era muy avaricioso, pues nunca parecía saciarse, lo que finalmente le costó la vida ya que ingirió comida envenenada y murió rápidamente.

Hacía mucho tiempo que no veía a estos animales y me pasé un día fenomenal en su compañía volando por todos los alrededores de Barbastro que tan familiares son para nosotros seis. Al despedirnos quedamos en vernos otro día para pasarlo de nuevo tan bien juntos.

En otra ocasión me escapé de la cama y me eché a volar en un día de tormenta. La lluvia caía copiosamente pero esta circunstancia no me impedía seguir volando hacia las alturas. La tormenta venía precedida de unos estruendosos truenos y de rayos que pasaban cada vez más cerca de mí. Los relámpagos no venían a por mí pues todos se dirigían hacia distintos puntos de la tierra. Uno de los rayos, el más grande, me dijo que estuviera bien tranquilo que la tormenta no iba conmigo. Durante dos horas aproximadamente, la tormenta estuvo muy activa. Al finalizar apareció de nuevo mi bufanda de arco iris y me preguntó qué tal había vivido la experiencia de la tormenta y si había pasado miedo en su compañía, yo le contesté que en absoluto, todo lo contrario, después de la confianza que me había dado uno de los rayos más potentes me había dedicado a disfrutar de este maravilloso festival de luz y sonido desde el cielo.

A lo largo de este vuelo vi varios aviones repletos de gente y observé cómo muchos de ellos contemplaban atónitos y anonadados el vuelo de una persona con un pijama de rayas por encima de las nubes. Cuando el día acababa apareció una hermosa puesta de sol, con un rojo intenso, tan cerca la divisaba que intenté acercarme, pero volaba, volaba y volaba y nunca me aproximaba.

Tal fue mi cansancio de tanto volar que aterricé de pronto, como de costumbre, en mi olivar, pero de inmediato desperté y me sentí nuevamente yaciendo en mi cama inmóvil. Sin embargo, me sentía tan agotado que tuve la impresión de que me acababa de meter en la cama cuyas sábanas acogía con gran alegría y placer, cuando la realidad era que no me había alejado físicamente ni un milímetro de ella desde hacía meses.

Otro de los vuelos se lleva a cabo el 25 de agosto de 2013, un día muy importante en mi vida. Mi hija Mamen contrae matrimonio con Roberto, el amor de su vida. La boda se celebra en el Monasterio de Boltaña. Me encuentro en la cama más inquieto que nunca. Necesito ausentarme de esta cama cuanto antes y marchar en un nuevo vuelo. Mi proceso de concentración es largo y profundo. El vuelo es sencillo y con grandes vistas panorámicas. Paso sobre el mesón de Enate, en donde tantas veces he merendado con mis compañeros de trabajo. Sobrevuelo la factoría de truchas, Enate, Ligüerre de Cinca, bordeando el pantano de El Grado, Abizanda con su majestuosa torre, el pantano de Mediano con el antiguo campanario, Morillo de Tou, restaurado con gran gusto, actual lugar de vacaciones para los trabajadores. También sobrevuelo Aínsa, esta hermosa ciudadela medieval. ¡Qué diferencia verla desde el aire a caminarla con sus calles empedradas, sus tejados, sus recodos, su sobriedad...!

Llego hasta Boltaña sobrevolando las montañas circundantes como si fuera un buitre, hasta que logro divisarles en plena ceremonia. Por supuesto, nadie allí se ha dado cuenta de mi presencia.

Me invadió una gran alegría al verlos tan guapos y tan bien vestidos. Estuve sin perder detalle alguno hasta que acabó la ceremonia y empezaron el reportaje fotográfico para la posteridad.

En ese momento supe que había hecho lo mejor del día. Más no podía hacer. Decidí regresar una vez acabaron todos los actos, haciendo el viaje con un cierto sabor agridulce. El tiempo se me hizo largo al no poder volar durante más rato pero el cansancio me obligó a volver. Sentía ese dolor que no se ve, pero con gran ligereza volví en rápido vuelo hasta mi cama.

Una vez en mi lecho tuve la plena convicción de que fui nombrado en varias ocasiones con bastante dolor. Pero la vida es así, y así, como viene, hay que tomarla. Ese día pensé en muchas cosas. ¡Cómo podría haber sido la ceremonia si yo hubiese podido estar presente, teniendo en cuenta el inmenso amor que profeso

a mi hija! Pero nunca he sido egoísta y sé que en la vida no se puede tener todo. Mis pensamientos eran fluidos y cargados de una intensa emotividad.

Éstos son parte de los muchos vuelos que gracias a mi imaginación he podido y aún puedo realizar para escaparme de esta esclavitud. Todos han sido de gran ayuda para sobrellevar esta enfermedad con ilusión y alegría de vivir, pese a las limitadas condiciones.

Esta manera de expresar a través de los diferentes vuelos la intensidad emocional que suscitan mis pensamientos y la memoria de pasajes de mi vida me está siendo de gran ayuda. También tengo la suerte de contar con visitas de personas que me quieren mucho y que agradezco, porque les quiero en igual medida.

Capítulo 12

Mi amigo Pepe Nerín



Fernando Abarca de niño entre sus amigos Pepe y Josemari.

Pepe Nerín, como ya se ha explicado en el capítulo primero, era un amigo de la infancia que de adulto se hizo sacerdote. Ambos nos pusimos enfermos casi al mismo tiempo. Mientras vivió, todos los sábados nos hablábamos por teléfono. Nos animábamos mutuamente. Siempre decía que yo le estaba sirviendo de una gran ayuda para afrontar su enfermedad.

Cuando murió su familia así se lo comunicaron a mis hermanos. Él fue un valiente, ya muy enfermo aún tuvo valor de venir a verme junto a su hermana Pilar. Cuando le vi tenía buen aspecto y no fui capaz de apreciar en él un mínimo síntoma de su enfermedad, lo que en mi caso no era así, ya que los síntomas de mi padecimiento eran claramente patentes.

Estuvimos juntos alrededor de dos horas y toda la conversación versó en torno a nuestras enfermedades. Él me dijo, al verme con esta parálisis tan galopante, que estos síntomas le servían de ayuda para consolarse y sostenerse.

En una de las últimas llamadas telefónicas en las que ya se le notaba bastante enfermo, me dijo que estaba en arresto domiciliario, sin poder salir de casa. Entonces riéndome le dije que esa condena era muy suave, puesto que la mía era aún peor, la pena de muerte.

Su pérdida, poco tiempo después, resultó para mí muy dolorosa. Compartíamos muchas vivencias de la infancia, fue el sacerdote que me casó y siempre mantuvimos una excelente relación de amistad.

Era una persona muy estricta. Un sacerdote que se preocupaba mucho de las personas necesitadas. Se enfrentó con sus superiores porque ponía los locales de su parroquia al servicio de los seres humanos, fueran éstos católicos, protestantes, ortodoxos, musulmanes o Testigos de Jehová. Para él era la casa de Dios y por eso acogía a todo el mundo, pues era la casa de todos.

A pesar de que nuestras vidas estaban separadas por nuestras obligaciones y compromisos laborales y sociales, jamás dejamos de tenernos un profundo y sincero afecto, que no solo se mantuvo, sino que fue aumentando con el paso de los años.

Cuando hablábamos de su enfermedad siempre se mostraba tranquilo, sin miedos. Coincidíamos al pensar que en aquellos momentos nuestras vidas eran mucho más espirituales que

terrenales. Conversábamos sobre su parroquia a la que se sentía muy vinculado. Sus parroquianos le tenían un gran respeto y consideración.

Pepe Nerín me escribió una carta el 6 de diciembre de 2010 que me dejó profundamente emocionado y que transcribo a continuación:

Mi amigo tiene ELA

(por Pepe Nerín)

Se trata de una enfermedad neurológica degenerativa de los músculos del cuerpo que poco a poco va dejando sin fuerzas a los que la padecen. Normalmente los enfermos comienzan por perder el movimiento de los músculos de las piernas o de los brazos, en el caso de mi amigo éstos últimos, y poco a poco va dejando inútiles todos los demás hasta llegar a la muerte cuando ya acaba por carecer de fuerza en los pulmones y no pueden ni respirar. Algo terrible, ciertamente, como queda muy bien reflejado en el libro "Martes con mi viejo profesor" en el que se describe el itinerario hacia la muerte de un profesor norteamericano que padeció esta cruel enfermedad, que de momento no parece tener cura.

Pues bien, mi amigo tiene ELA y van flaqueando sus fuerzas día a día. Sigue saliendo a la calle, porque sus piernas todavía le sostienen, pero necesita descansar cada poco en los bancos de las aceras; aunque en invierno, me aclara, están muy fríos y no me atrevo a reposar en ellos. Le tienen que abrir las puertas, entre ellas la de su casa, porque ya no alcanza a ello, ni tampoco a marcar el botón del ascensor, algo que tiene que hacer apretándolo con la nariz. Por supuesto que le tienen que hacer todo, desde darle de comer en la boca, vestirlo o asearlo.

Pero mi amigo no se ha rendido. Es consciente de que no tiene escapatoria, y eso que ha participado en experiencias médicas realizadas en diversos lugares de España. Sabe que va a morir y a corto plazo, pero no por ello se ha hundido. Da gusto hablar con él porque se le nota por teléfono, que es como nos comunicamos, toda la energía vital que le ha desaparecido de sus músculos perdidos para siempre. Da ánimos a otros en su misma situación, algunos de los cuales se han desplazado a Barbastro para hablar con él, sentir su fortaleza y volver reanimados a sus casas. Me gusta hablar con él porque, a pesar de mi cáncer, me siento un auténtico privilegiado y sin derecho a quejarme de nada. Me da gusto hablar con un valiente como él porque tiene una filosofía que, sin ser explícitamente religiosa, es una reafirmación de la vida en medio de dificultades mortales. Me da gusto porque no se rinde a pesar de que sabe que tiene la batalla perdida. Como para rendirle un homenaje ya en vida, algo a lo que él, lógicamente, se negaría en redondo.

Pienso en mí y pienso también en la Iglesia. En una organización cuyas fuerzas van debilitándose por momentos, para quien muchos vaticinan su muerte a no muy largo plazo, aunque parece no ser muy consciente de ello. Una organización sin músculos que proclama solemnemente que está a favor de la vida pero que da la impresión de que hay más muerte que vida en el interior de muchos de sus componentes. En una organización cuyos dirigentes debían alentarnos, estimularnos, reanimarnos, pero que no hace más que desalentarnos tantas veces preocupada por defender una discutible moral sexual o una bioética de consecuencias poco alentadoras para los enfermos y familiares, mientras se despreocupa de otras cuestiones centrales para el

individuo y la sociedad. ¿Han dicho algo los obispos sobre la abusiva huelga de los controladores aéreos que ha paralizado el país? me preguntaban hoy mismo en una merienda de amigos. ¿No hay un fariseísmo moral en sus comportamientos? preguntaba otro.

La actitud de mi amigo me reafirma más en la vida, en la defensa de la vida, que los documentos y manifestaciones callejeras impulsadas por nuestros jefes. Mi amigo sabe que se está muriendo sin remedio, pero con su actitud, y sin él relacionarlo explícitamente, me habla de la resurrección porque no puede morir un impulso vital más allá de toda esperanza. Mis obispos, con sus declaraciones o ausencias, no me ayudan lo mismo a creer en la vida, incluso por encima de la muerte. Gracias amigo, viejo compartidor de amistad y juegos en nuestra ya lejana infancia. Te seguiré llamando para escucharte, admirarte y sostenerme.

Capítulo 13

El personal sanitario

En mis años de experiencia como paciente de ELA he conocido una gran diversidad de personal sanitario, pero he de reconocer que mucho más bueno que malo.

En el hospital Carlos III de Madrid llegué a tener una excelente relación personal con el Dr. Mora, responsable máximo del ensayo clínico, así como con el psicólogo y la enfermera del equipo. Con todos ellos llegué a tener una gran confianza. Hacían lo posible para que me sintiera a gusto. Siempre estaba bromeando con ellos. Tanta era la alegría que sentía al estar en su compañía que cualquier prueba que me hacían, aunque fuese complicada, no me suponía ningún esfuerzo ni sacrificio.

Cuando finalicé el ensayo clínico en Madrid estuve acudiendo a rehabilitación en el hospital de Barbastro durante tres años. Llegué a ser el más veterano de este servicio, lo que aproveché para hacer lo que me viniera en gana, siempre y cuando cumpliera con las obligaciones y ejercicios que tenía que hacer. Me trataban con muchísimo cariño y consideración, llegando a tener una gran afinidad con todo el personal sanitario de este servicio.

Fueron testigos excepcionales de mi progresivo deterioro físico a consecuencia de la enfermedad, pero siempre me vieron con la entereza y el valor necesario para vivir con dignidad el proceso que me había tocado.

La jefa del servicio solía escuchar con interés lo que hablaba y me animaba a que escribiera un libro contando los recursos que utilizaba para sobrellevar la enfermedad con alegría. Consejo y ánimos que con el tiempo estoy cumpliendo.

A todo el personal sanitario que allí trabajaba les contaba divertidas anécdotas y muchos chistes que alegraban mi estancia entre ellos. Esto me hizo sentirme muy respaldado y tremendamente feliz.

El tiempo que dedicaba a realizar los ejercicios de rehabilitación siempre se me hacía corto. Con el paso del tiempo también fui tomando confianza con los diferentes enfermos que utilizaban este servicio, a quienes les aconsejaba que tuviesen paciencia, puesto que la rehabilitación para ellos era una cura o un restablecimiento, mientras la rehabilitación para mí no era más que para entretener mi final, porque lo que hacía era morirme poco a poco.

En mi segundo ensayo clínico en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, me encontré con un personal médico excelente en el trato humano y en el profesional. La primera persona que conocí fue a la coordinadora del ensayo, una gran persona que rezuma humanidad por todos sus poros. Tanto para mí como para mi familia es una más de todos nosotros. Cuando nos reencontrábamos en cada nuevo viaje que hacíamos a Murcia, siempre me abrazaba y embargado por una profunda emoción me afloraban las lágrimas. Nos acompañaba a las diferentes consultas y pruebas médicas por las que tenía que pasar. En una de ellas conocí al Dr. De Mingo, una extraordinaria persona que transmitía afecto y paz nada más verlo.

También tuve el privilegio de tratar al neurólogo Dr. Gómez con quien me resultaba muy sencillo hablar de la vida y de la muerte.



El equipo responsable de la ELA del hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Entre ambos nunca hubo el menor tapujo para hablar abiertamente de estos temas. En muchas ocasiones me contaba el proceso que seguían los diferentes ensayos clínicos que se estaban realizando en torno a la ELA en todo el mundo, transmitiéndome siempre un gran entusiasmo, mucha esperanza y una contagiosa ilusión.

Consideraba que la ELA, más pronto que tarde, tendría algún tipo de tratamiento eficaz, tal vez no para erradicarla completamente de manera inmediata, pero sí para paliar en gran medida sus severos efectos actuales.

Con la psicóloga también mantuve una excelente relación. Según me dijo en uno de los diálogos que sostuvimos, le sorprendió ver en mí a una persona con tanta entereza, manteniendo las ganas de vivir, estando según ella, preparándome de un modo autónomo y espontáneo para afrontar los problemas de esta enfermedad. Pero sobre todo, le impactó mi sentido del humor y la alegría permanente, lo que contrastaba con los estados de ansiedad que le decía tener, también valoraba el uso que hacía del perdón como llave maestra para erradicar de mi interior odios y rencores hacia nadie y hacia nada, para de este modo poder afrontar el final de mis días con una gran paz.

También conocí a la Dra. Sáez, médico especialista de las polisomnografías y de los potenciales evocados del servicio de neurología en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

La primera noche que pasé en este hospital murciano para realizar la polisomnografía, me encontré a la Dra. Sáez junto a la enfermera. En este primer instante en que nos miramos, me di cuenta de inmediato que estaba ante una persona muy especial, puesto que si los ojos son la ventana del alma, yo vi en los suyos una profunda y franca bondad.

Mientras me preparaban para la prueba, que duraba toda la noche, empecé a contar anécdotas graciosas de mi vida y chistes que les hizo reír sin parar. Finalmente me dijeron que por favor dejara de contar chistes porque no me iban a poder preparar adecuadamente para la prueba con tantas risas.

Una vez realizados todos los preparativos, se despidió de mí cerca de las once de la noche deseándome que durmiera y descansara bien, para que la prueba saliera en condiciones adecuadas, puesto que era decisiva para decidir aceptarme o no en el ensayo clínico con células madre.

La Dra. Sáez es una persona afable, bondadosa y con una sonrisa permanente en su rostro que me transmitía una profunda paz. Su comportamiento con mi familia y conmigo fue en todo momento exquisito, dadas las circunstancias, pero además siempre nos trató con gran humanidad y sensibilidad, lo que hizo que nuestra estancia allí fuese alegre y agradable pese a la situación tan compleja y problemática de estar pasando pruebas y pruebas para ver si finalmente te admiten en el ensayo clínico programado.

Así mismo, mi médico de cabecera, el Dr. Rivas, siempre me trató con gran confianza, antes y durante la enfermedad. Ya enfermo me tuvo que asistir en casa varias ocasiones como consecuencia de mis caídas al no tener fuerza con los brazos y manos.

En una de ellas me abrí la cabeza y me dio siete puntos, en la segunda tuve más suerte y se quedó solo en chichón. Siempre ha estado dispuesto a ayudarme en todo lo necesario y he sentido muy cercano su generoso apoyo.

Mención especial merece el equipo médico de cuidados paliativos. La médica de origen uruguayo, Dra. Sánchez y la enfermera que la acompaña, vienen a casa con frecuencia y siempre me tratan con gran cariño y delicadeza. Ellas están destinadas a ser las últimas que me asistan en el final de mi vida.

A lo largo de mi enfermedad he tenido momentos que he precisado de ellas con urgencia, como la vez que tuve una retención de orina a causa de un gran fecaloma. Cuando me visitan me revisan minuciosamente de arriba a abajo y cuando esto sucede logro dormir por las noches ya que se hacen cargo de mi estado y me recetan las medicinas adecuadas para hacer más tolerable esta enfermedad.

Después de cada visita médica pasamos un buen rato charlando y cambiando impresiones sin descuidarnos de la enfermedad, lo que siempre crea un ambiente distendido y humano que el enfermo, en este caso yo, agradece mucho.

Capítulo 14

Las personas que me cuidan

Mi mujer y mi hija han sido y son mis cuidadoras por excelencia. Tienen que llevar a cabo grandes sacrificios, lo que unido al trabajo habitual de mantenimiento de la casa, lo hace aún más penoso. Realizan un trabajo mal pagado para una enfermedad como la que yo padezco que no tiene esperanza de curación.

A día de hoy, con veinte meses postrado en la cama sin moverme absolutamente nada, sigo adelante sin padecer ninguna llaga en parte alguna de mi cuerpo, gracias a los exhaustivos cuidados, profesionales, puesto que mi hija es enfermera, y constantes las veinticuatro horas del día, y a la alimentación, que de manera sistemática y ordenada, se esmeran en procurármela a su hora.

Todos los días me bañan de arriba a abajo, me ponen cremas por todo el cuerpo y me cambian de ropa. Si por alguna circunstancia ocasional tienen que ausentarse de casa las dos a la vez, contratan servicios profesionales encargados para estos casos, como los servicios de la empresa La Buena Compañía, para ser utilizados durante el día.

Aunque de todas mis cuidadoras la que se lleva la peor parte es Conchi, mi mujer, pues tiene que atender todos los papeleos que antes llevaba yo y encima se tiene que hacer cargo de toda



Fernando en Erípol con su esposa Conchi, su hija Mamen, su suegro Mariano y Sanse, su perro.

la casa con tetraplético incluido. Tenemos una gata que Conchi llama Cuqui, pero que yo desde el primer día llamo Valentina. Es una gata muy mansa y muy noble que tiene pasión por Conchi. Tiene tanto conocimiento que parece darse cuenta de la vida tan achuchada que suele llevar Conchi. Ciertamente es que no pueden vivir la una sin la otra. Esta gata a mi mujer le está ayudando a llevar este calvario con más ánimo, transmitiéndole mucha alegría y regalándole compañía y amor incondicional.

En mi casa es tan grande la atención que se dirige hacia mi persona que, aunque no les llame, vienen a mi habitación pensando que las necesito. La compañía que me hacen es de una riqueza incalculable pues hablamos de todo tipo de comentarios, incluida la muerte, como última solución a esta problemática situación que dura ya cinco años y medio.

Por las noches tenemos contratados los servicios de dos monjas de las Siervas de María, Sor Rosario y Sor Ana. Cuando viene una de ellas, ya que se van turnando, estamos todos muy tranquilos, pues encima de atenderme de manera excelente son enfermeras tituladas. A Sor Rosario siempre le digo que es mi madre espiritual. Es una mujer con un gran carácter, muy alegre, con

mucha picaresca. Me río mucho con ella y ambos lo pasamos muy bien. Hablamos de todo, de la Iglesia, de la economía, de los políticos, de fútbol y también de la muerte. Todos los días antes de dormir rezamos y en los rezos pide a Dios por mí. Yo le digo que no le pida a Dios por mí, porque si tengo esta enfermedad es porque él lo ha querido, luego entonces, ¿por qué provocar a Dios intentando que caiga en una contradicción?

Pero también es cierto que Dios, igual que me ha dado la enfermedad, me ha dado las fuerzas suficientes para afrontar y soportar esta cruel y dolorosa situación.

Sor Rosario dice que soy como Jesucristo, que estoy así para redimir los pecados de mucha gente. Yo le digo que no me suba a tan alto pedestal puesto que no puedo compararme con Jesús ni de broma, ya que sería un ataque de soberbia casi absoluto, pero ella insiste una y otra vez en que soy un redentor.

En mis innumerables conversaciones con Sor Rosario tratamos de la muerte con frecuencia. Ella me alaba porque tengo un comportamiento tan especial ante esta situación que no había conocido a lo largo de su vida en ninguna otra persona.

Sor Ana, la otra enfermera religiosa que me cuida, es una mujer que transmite mucha paz y sosiego. Me comenta que durante muchos años estuvo en Italia y, de hecho, antes de dormirse siempre rezamos haciéndolo ella en italiano, cosa que me llamó la atención y al mismo tiempo me encantó. Me gusta mucho oír la rezar en italiano. Al mismo tiempo me comenta que en Italia atendió a bastantes enfermos de ELA, entre ellos a varios futbolistas de la primera división. Comentamos lo extraño que resulta observar el caso de atletas de una misma nacionalidad que contraen esta enfermedad. Como es mi caso, que he practicado deporte con gran intensidad en muchas épocas de mi vida.

En Italia surgen comentarios diciendo que el mal puede estar en los sulfatos que se utilizan en el tratamiento del césped de los terrenos de juego, pero la verdad a día de hoy es que no se sabe nada a ciencia cierta.

A las dos las quiero mucho. De vez en cuando les digo que las quiero porque desde que vienen hasta que se marchan no se separan de mí ni un minuto.

Aunque en no pocas ocasiones son los amigos como Carmen y su esposo Jaime, Javier y Ángeles, Paco y Mariasun o los compañeros de oficina José y Paco, los que se quedan conmigo en ausencia de mi esposa y de mi hija. Cuando se les solicita, por alguna necesidad, no tienen ningún inconveniente en venir a acompañarme, así como solucionar asuntos y gestiones de papeleo que, para Conchi y para cualquiera, suelen ser farragosos.

Nadie puede llegar a entender el profundo agradecimiento que profeso a estas personas ya que están a tu disposición en estos momentos en que el día parece que tenga doce horas, es decir, cuando hay cosas o asuntos urgentes que atender.

Tampoco es la ayuda presencial lo único valioso, sino que también tiene su importancia la ayuda moral que llegan a producir estos comportamientos tan solidarios y comprensivos. La confianza es muy grande y sabemos que lo hacen de corazón, pues para estas personas casi representa una obligación, cosa que no es así en absoluto, puesto que el amor que nos profesamos es muy grande y leal. A pesar de todo, la situación es dura y en algunos momentos inestable, pero claro, el amor hacia las personas que quieres hace que este tránsito no sea tan duro.

Las conversaciones con las personas que me cuidan suelen ser largas y profundas, pero al mismo tiempo, resultan liberadoras, pues en muchas ocasiones estas personas, cuando se marchan, dicen irse con mucho mejor ánimo que cuando han llegado. Esto es así porque el ambiente que creamos nosotros mismos es de una gran paz. Reflexionamos y hablamos de las cosas que podríamos haber hecho caso de no haber acontecido esta enfermedad, pero cierto es también que sin ella nada de lo que estoy escribiendo hubiera sido posible.

Como he ido comentando a lo largo de las páginas de este libro, la enfermedad no es mala en todos los sentidos, sino que también, gracias a ella, he conocido a grandes personas.

El ser, como ahora, una persona inválida me ha servido para reflexionar sobre la vida y sobre la muerte, puesto que en occidente la muerte es un tema que en general no suele abordarse en conversaciones habituales, lo que no pasa en oriente en donde esta última fase de la vida es mejor asumida por la población en general.

Puedo afirmar que en mi vida no hay lugar para el miedo sino que suelo aceptar la realidad tal y como se presenta, lo que la vida va marcando y ofreciendo a cada paso. Sin las ayudas de las personas que considero mis cuidadoras, no me sería posible llevar esta vida tan completa y confortable, a pesar de las condiciones de invalidez y dependencia.

Me pregunto: ¿qué sería de mí sin esta maravillosa ayuda que me proporcionan incondicionalmente mis cuidadores?

Es por esto que gracias a las personas que me cuidan me considero una persona privilegiada, dado que mi familia se ha entregado incondicionalmente a mis cuidados, pero es que además, tanto amigos, como monjas me regalan lo mejor de su tiempo y dedicación. Doy por ello gracias a la vida.

Muchas personas pueden pensar que mi calidad de vida es muy mala, pero a estas personas les digo que están muy confundidas. El tiempo pasa velozmente, incluso en los momentos en los que me falta el aire. Por cierto, es curiosa esta situación, pues algunas veces cuando estoy pasando algún episodio de ahogo, después de un par de horas de agudo sufrimiento, puede presentarse un momento de treinta segundos en el que puedo respirar perfectamente, teniendo entonces la capacidad de olvidar, por un instante, lo mal que lo estaba pasando.

Por esto la vida es globalmente buena, puesto que generalmente somos nosotros mismos los que nos la complicamos con nuestros egoísmos, soberbia e intereses insolidarios, en cambio, el camino del perdón te deja satisfecho, pues soy de la opinión de que es necesario pedir perdón de inmediato cuando no me he portado bien con alguien, incluso me he permitido perdonarme a mí mismo, lo cual me ha otorgado siempre una gran paz.

Capítulo 15

Enfermedades y enfermos

Dicen que no hay enfermedades sino enfermos. No lo sé. Lo que sí estoy en condiciones de compartir es el modo en que he pasado los momentos más críticos de mi enfermedad y cómo he podido superarlos, de mejor o peor manera, pero al fin y al cabo aquí estoy, intentando contarlo por si es de alguna utilidad para alguien, que como yo, esté viviendo momentos difíciles motivado por las preocupaciones que genera cualquier enfermedad, pero muy especialmente aquéllas que pueden llevar a un desenlace que acabe con la vida, en un plazo más o menos largo.

Como ya se ha descrito en páginas precedentes, la confirmación del diagnóstico de la enfermedad supuso para mí y mi familia un fuerte impacto emocional. La noticia, aunque esperada, me produjo un shock de tal magnitud que me sentí totalmente bloqueado por el miedo a morir.

Las noches las pasaba completamente en vela y durante estas largas horas de insomnio tan sólo aparecían en mi mente imágenes y pensamientos relativos a la muerte.

Me vi sumergido en un oscuro y tenebroso agujero del que me parecía imposible poder salir. Atrapado en una red de pensamientos negativos de la que no podía escapar.

Ahora que estoy pasando por el más difícil episodio de mi vida, puedo comprender las vivencias que puedan tener otras personas a quienes les hayan diagnosticado la ELA o cualquier otra enfermedad, lo suficientemente grave, para sufrir un impacto como el que yo recuerdo haber experimentado.

Estoy en el último trayecto de mi vida y aunque con dificultades respiratorias, a veces muy duras de soportar, no resisto la tentación de compartir con otras personas los trances y sobresaltos por los que he ido pasando, pero sobre todo, las diferentes maneras que he podido encontrar para sobrellevarlos y lograr degustar momentos de alegría y felicidad, aunque aislados, ya que vale mucho la pena esforzarse para poder gozarlos.

¿Qué hacer para superar los momentos de ansiedad y zozobra que se presentan después del diagnóstico fatal y cómo lograrlo?

En mi caso, fueron los compañeros del trabajo quienes se encargaron, desde el primer momento, de distraer mi mente llevándome a merendar o a tomar algo por la ciudad o sus alrededores. De modo que trataron de darle al acontecimiento un toque de camaradería y buen humor que, poco a poco, fue disolviendo mis miedos reconvirtiéndolos en confianza.

Poco después, estos almuerzos y meriendas se convirtieron en excursiones a los hermosos valles y montañas próximos que jalonan este bello lugar del Pirineo aragonés en donde resido.

De manera que, recurrir a los compañeros de trabajo y sentir en ellos su apoyo incondicional, fue para mí la primera y más eficaz medicina que tuve al alcance de mi mano para superar esta primera e impactante crisis.

Este nuevo estado de ánimo me permitió comenzar a mirar de frente a la enfermedad, sin miedos, poder hacerme cargo de ella y de su ya inseparable compañía. Esta nueva mirada a la enfermedad supuso un rayo de luz, puesto que a partir de este momento empecé a pensar de otro modo, suponiendo el principio para salir del túnel y abandonar las preocupaciones iniciales.

Mi esposa y yo dejamos de convivir cabizbajos y en silencio empezando de nuevo a conversar de temas cotidianos que a ambos nos afectaban e interesaban. Me hice el propósito de seguir viviendo lo mejor posible pese a la enfermedad y a partir de entonces volví a poder dormir plácidamente.

Poco después o incluso al mismo tiempo en algunos casos, surgió en mí otro foco de preocupación. ¿Cómo informar a los amigos y a las personas más cercanas de la enfermedad que me aquejaba sin alentar en ellos la compasión, emoción que no me hacía ningún bien experimentar? ¿Cómo evitar que no llegara a oídos de mi madre esta noticia que dada su avanzada edad podía afectarle tanto?

En estos momentos de inquietud, deseaba comunicarme con los amigos más cercanos para compartir con ellos mi preocupación, para que fueran capaces de hacerse cargo de mi situación y en un ejercicio de empatía, que pudieran comprenderme.

Poder compartir esta nueva situación con otras personas te permite poder ser comprendido, pero no compadecido. De modo que me puse manos a la obra y comencé una ronda de contactos con familiares y amigos íntimos a los que expuse con toda claridad el estado de la cuestión, mi fatal enfermedad, esto sí, advirtiendo y rogando que fueran muy delicados y sensatos al comentar mi situación con otras personas, puesto que me preocupaba mucho que no llegara a enterarse mi madre, como felizmente así ocurrió.

Compartir con las personas queridas la noticia, franca y sinceramente, me suponía una descarga emocional muy importante, de modo que se aligeraba mi pesadumbre y tristeza. Algunos al comunicárselo se quedaban consternados, otros sorprendidos, la mayoría muy afectados, pero en todos los casos, a las pocas horas o días de la noticia, reaccionaban poniéndose en contacto conmigo, haciendo gala de una comprensión muy gratificante y una excelente disposición para ayudarme cuando lo necesitara. No estaba solo y esto me reconfortaba.

Una vez recuperado de los primeros impactos generados por la noticia y su posterior comunicación a los demás, prendió en mi interior una sentencia que se repetiría con frecuencia: ¡Toda la vida me he cuidado, incluso exageradamente, tanto en la alimentación como en el ejercicio físico. Practicaba deporte casi diariamente y procuraba comer alimentos que me nutrieran de manera adecuada. Ahora compruebo que no me ha servido de nada, sino mucho peor, padezco ELA, una enfermedad incurable hasta el día de hoy!

Mi primera reacción ante esta sentencia, en mi caso de muerte, fue darme el placer de beber y comer todo aquello que me apetecía, aprovechando que dispongo de un estómago a prueba de bomba y no era contraproducente para la evolución de esta enfermedad, al menos según saben hasta el día de hoy los médicos.

Pero a medida que la enfermedad avanzaba y mi dependencia y limitaciones aumentaban, me pude dar cuenta de que había errado el objetivo. No era la ingesta de alimentos y bebidas poco aconsejables tomados con desmesura la solución a la inquietud que seguía prendida en mi interior, sino comprender que lo realmente importante, lo que me calmaba y colmaba de felicidad era la compañía de mis seres queridos, amigos y familiares, cuando compartía con ellos estos manjares y se aprestaban, con suma delicadeza y cariño, a dárme los a pequeños sorbos o a pequeños bocados. En vez de sentirme desvalido y desgraciado, no hacía más que dar las gracias a estas personas constantemente por la felicidad que me regalaban cada vez que me ayudaban a beber o a comer.

De este modo pude descubrir que recurrir a los demás no era un signo de debilidad sino la constatación de que podía ser ayudado y comprendido por las personas en quienes confiaba. Una gran suerte, sin duda alguna.

Casi de inmediato y también, por qué no, espoleado por comentarios de personas allegadas, surgió en mí la esperanza de curación, centrando todas mis expectativas en los ensayos clínicos que se hacían en torno a la ELA en diversos hospitales españoles.

Pese a todas las pruebas, muchas de ellas muy dolorosas y pesadas, la experiencia valió la pena por muchas y diversas circunstancias. Lo primero fue constatar que hay muchos y muy valiosos profesionales de la medicina española, que se esfuerzan cada día para encontrar solución o al menos paliar los efectos de crueles enfermedades, haciéndolo con altruismo, entrega e ilusión. Lo segundo fue conocer y ponerme en contacto con otras personas, que como yo, padecían la misma enfermedad. Me di cuenta ya en Madrid, durante el primer ensayo clínico en el que participé, que no todos los enfermos de la misma enfermedad reaccionamos de igual modo. El primer día en la sala de espera me encontré un ambiente desolador, repleto de rostros taciturnos, tristes y envarados, tanto en los enfermos como en los familiares y acompañantes. Mi reacción fue casi instantánea: ¿Estáis enfermos o qué? Pregunté en alta voz para que me oyeran todos. Comenzando a continuación a narrar una retahíla de chistes que provocó la risa casi constante de todos los allí presentes.

El humor y la risa, cuando se comparten, se convierten en un bálsamo terapéutico para el cuerpo y para el alma, de modo que me aferré a mi biografía de cuenta chistes para alegrarme la vida y de paso compartir esta alegría con los demás.

Hay personas que dicen tener muchas dificultades para recordar los chistes y para narrarlos con gracia, pero esto tiene solución. Tengo una amiga que padece este síndrome, al parecer tan general, pero siempre que le cuento algún chiste lo anota en su libreta, luego en su casa lo ensaya varias veces y posteriormente cuando regresa me los cuenta, de forma que ha encontrado el modo de solventar muy eficazmente esta aparente dificultad. Contar chistes es un excelente recurso, se puede aprender a contarlos y, por supuesto, al igual que mi amiga, puede disponer de un arsenal de ellos en su libreta de chistes.

Durante el primer ensayo clínico en el hospital Carlos III de Madrid, ya empecé a darme cuenta de que me seguían dando brotes que suponían avances de la enfermedad de los que ya

no me recuperaba. Los fármacos, en vez de beneficiarme, me perjudicaban, porque sus efectos secundarios me postraban en el sueño, pasándome todo el día durmiendo. De este modo mis esperanzas de curación se fueron diluyendo poco a poco. Posteriormente, participé en otro ensayo clínico en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, pero allí ya acudí con muy pocas expectativas de curación con la terapia de las células madre. No tocaba otra alternativa que aceptar la enfermedad y prepararme para lo peor en compañía de mis seres queridos y de mi buen humor, si era capaz de mantenerlo.

Otro de los momentos difíciles y duros de sobrellevar aparece cuando comienzas a darte cuenta de cada nuevo brote de la enfermedad, lo que implica un avance inexorable hacia el último destino. En mi caso han sido las pérdidas de capacidad vital que han ido limitándome cada vez un poco más hasta el extremo de llevarme hasta la tetraplejía en la que me encuentro ahora.

Cada pérdida se asume destilando fortaleza interior, lo que facilita la resignación, pero sobre todo posibilita la adaptación casi instantánea al nuevo momento, a la nueva situación, a otra vuelta de tuerca en la dependencia.

¿Qué hago para destilar esa fuerza interior que me mantiene aún con ánimo para seguir viviendo?

El trabajo interior no es sencillo de conseguir pero con ayuda de todas las personas que han compartido mi enfermedad, he logrado generar la fortaleza necesaria, para el bien de mi familia, de mis amigos y de mí mismo.

Para fortalecer mi interior procuraba, en el menor tiempo posible, asumir la enfermedad con todas las dificultades que acarrea y que cambian por completo tu vida. Esto no quiere decir que los cambios supongan siempre evolucionar empeorando, porque si tienes ayuda interior, que es la familia, y ayuda exterior, que son los amigos, puede lograrse, como en mi caso, aun en condiciones muy adversas, experimentar momentos en los que puedes vivir feliz.

Pongo un ejemplo. El caso de los picores, que todo el mundo tenemos en alguna ocasión, se convierte en una oportunidad para desarrollar la fortaleza interior. ¿Cómo hacer?

Yo visualizo los picores en forma de cono. El picor empieza muy poco a poco en un solo punto, en el vértice superior de ese cono imaginario, en ese instante en el que el picor es muy agudo, si estás completamente absorto y concentrado en su intensidad, puedes aguantar y resistir hasta que, en un momento dado, percibes que empieza el picor a expandirse, y al hacerlo, su intensidad va decreciendo en la medida que su radio de acción aumenta, hasta que se diluye y desaparece por completo.

Pero fue en el inicio de mi vida dependiente en la cama a partir del 18 de febrero de 2012 cuando mi vida y mi estado de ánimo dieron un vuelco casi total. Esta nueva situación supuso el segundo gran impacto emocional que me ha reportado la enfermedad y que me obligó, tanto a mí como a mi familia, a replantearnos la situación por completo.

A partir de este momento, el trato con las personas que asumían la responsabilidad de cuidarme, cobró un protagonismo de primera magnitud en mi vida, y también en las suyas, por supuesto.

Al principio de permanecer postrado en la cama, se presentaban en mi vida cotidiana con cierta frecuencia situaciones que generaban en mí sensaciones de impotencia, a las que reaccionaba mediante ataques de intolerancia y rabia hacia las personas que más hacían por mí, las que me cuidaban diariamente, mi mujer y mi hija. Esto generaba un ambiente de tensión que provocaba que entre las personas que me cuidaban y yo hubiera silencio y falta de comunicación, lo que me hacía pasar muy malos ratos.

Este malestar me hizo reflexionar y al poco tiempo comprender que el origen de tales desavenencias había estado en mis reacciones intempestivas y poco tolerantes, así que me prometí a mí mismo no volver a discutir ni a exigir nada, recurriendo al perdón

como actitud facilitadora para que el ambiente se destensara, de este modo pude lograr vivir en una atmósfera de confort y bienestar, pese a la enfermedad.

Lo primero que hacía era perdonarme a mí mismo y comprender que ante estas situaciones tenía que aprender a desarrollar mejor mi tolerancia para aceptar lo que se presentaba cada día. Una vez asumido esto, pedía perdón a las personas a las que había ofendido. Con este modo de actuar he comprobado que me genera una profunda paz interior, lo que en mi situación actual me ayuda mucho a pasar los días muy tranquilo.

A los pocos meses de permanecer en la cama, tuve que utilizar la ayuda de una máquina Bipap Avaps, que me insufla aire por la nariz para poder hablar, ya que frecuentemente se me presentan cuadros de insuficiencia respiratoria. Esta máquina la utilizaba en algunos momentos durante el día, pero me mantenía unido a ella durante toda la noche para evitar las apneas respiratorias. Con el transcurrir de los meses he tenido que estar enchufado a la máquina todo el día, excepto algunos minutos de la mañana cuando me lavan y cambian de ropa.

Mis problemas respiratorios provocan que pase por situaciones muy angustiosas en las que siento que me ahogo. Se trata de momentos muy desagradables en los que unas veces la mucosidad nasal, en otras la sequedad, la irritación del tabique y cartílago nasal o el más leve síntoma de enfriamiento, generan en mí tal estado de sufrimiento que experimento momentos muy críticos.

¿Qué hago en estas situaciones tan difíciles y problemáticas?

Lo poco que puedo respirar lo hago de forma tranquila para de este modo no alterarme y así no necesitar más aire. También me ponen en las fosas nasales una disolución de agua con sal marina que me alivia mucho. Con esta actitud y con este remedio, espero pacientemente a que la crisis respiratoria vaya decreciendo lentamente.

Sin embargo, cuando estas crisis respiratorias son intensas y frecuentes siento verdaderos deseos de morir. Pero en la medida que me voy recuperando lentamente empiezan a renacer en mi interior nuevas ganas de seguir viviendo, aunque solo sea durante unos breves momentos.

Esto lo experimento ahora diariamente, aunque en pequeña escala, lo que me sirve de entrenamiento para afrontar los momentos más duros.

Por las mañanas cuando me asean y me desenchufan de la respiración mecánica, paso momentos muy difíciles en los que pareczo un pez fuera del agua, pero resisto porque sé que cuando me vuelvan a enchufar a la máquina me iré restableciendo poco a poco, ya que por la tarde y por la noche estas dificultades respiratorias parecen ceder, afortunadamente.

¿Qué hacer en estos momentos tan especialmente dramáticos?

Una vez he tocado fondo con mis deseos de morir en estas situaciones tan críticas, me aferro al más ligero síntoma de mejoría y comienzo a pensar en recuperarme para la vida, en recuperarme para seguir viviendo.

Mientras uno vive no se ha muerto, luego hay que mirar por la vida y procurar hacerla más llevadera. Sé por experiencia viviendo estas difíciles situaciones, que aún puedo ser capaz de sacar fuerzas para superar estos momentos y sonreír, para sonreírle a la vida, para poder contar un chiste y compartir la alegría de vivir con otras personas.

En mi memoria busco y encuentro situaciones difíciles que he experimentado en otros momentos de mi vida, como cuando era un deportista consumado y me preparaba concienzudamente para participar en una competición, sin embargo muchas veces tenía que pasar momentos de intenso sufrimiento para poder finalizar la carrera o también en mi experiencia en el descenso de barrancos, en que tuve que afrontar más de una situación crítica. Esta memoria me ayuda ahora a resistir

las dificultades respiratorias que me proporciona la ELA, de modo que esta resistencia me hace vislumbrar la esperanza de volver a vivir momentos de alegría y felicidad, aunque tan solo sea una chispa, pero esa esperanza es la que poco a poco se va transformando en fortaleza, tan necesaria para resistir las dificultades y seguir viviendo, ya que vale la pena esforzarse por volver a experimentar la vida en plenitud, como aún lo sigo haciendo, de tanto en cuando, en momentos cada vez más breves y distanciados.

Capítulo 16

Mi último vuelo

Todos llegamos a esta vida desnudos, sin odios ni rencores y con las alforjas bien vacías. Cuando me vaya definitivamente pretendo irme incluso más ligero que cuando vine, pero repleto de agradecimiento hacia todas aquellas personas que me han ayudado a lo largo de toda mi existencia.

Tengo hecho el testamento vital cuyos formalismos y requisitos cumplí a rajatabla. He hecho constar que cuando llegue el momento en que ya me sea imposible poder tragar o respirar, no quiero que me pongan una sonda gástrica para pasar los alimentos, ni tampoco me hagan una traqueotomía para poder respirar. Estas dos condiciones es necesario cumplirlas porque me niego en rotundo a tolerarlas. Decisión que fue consensuada con mi esposa y mi hija. Fue éste un doloroso momento para todos. Pero era necesario dejar claramente establecidas las condiciones de vida en las que yo podía seguir viviendo.

Cuando llegue el momento del final, mi voluntad es hacer llamar a todos mis amigos para que vengan a mi casa y de este modo poder despedirme de cada uno de ellos por última vez.

Después se tendrá que llamar al equipo médico responsable de cuidados paliativos para que me seden y poder hacer el tránsito hacia la otra dimensión sin dolores ni sufrimiento.

Llegado este momento desearía poder hablar con mi hija para recordarle la conversación que mantuvimos ambos en Graus, para que me tome la mano y me transmita toda su fuerza y su calor, pero que bajo ningún concepto intente retenerme aquí en la tierra, sino que, aun siendo muy duro, tiene que tratar de animarme a marchar, a surcar el espacio en busca de la luz, porque aquí ya lo tengo todo hecho, mi ciclo ya se ha completado, por lo que hay que dejar el lugar a otros que van a venir pronto a ocuparlo.

A mi mujer y a mi hija les digo con todo mi amor que este final habrá significado una liberación, para mí y para toda la familia, un tanto agridulce, esto sí, pues me hubiera gustado permanecer más tiempo junto a ellas, pero en la situación vital tan gravosa de mi última época no vale la pena seguir viviendo, ya que es demasiado duro para toda la familia, sobre todo para ellas, mis pacientes y valiosas cuidadoras.

La vida sigue siendo un misterio para la mente humana. También lo es la muerte como cierre de la vida. ¿Como fin o tan solo como tránsito? La conciencia humana se resiste a que este final sea el definitivo y se consuela contándose mil y una historias a cual de ellas más fantástica, pero que por encima de todo son generadoras de esperanza en los atribulados espíritus de la mayoría de seres humanos. Este maravilloso sueño de consuelo y esperanza para el alma humana es un fin primordial de todas las creencias religiosas, sean del signo que sean, y como tales han cumplido y siguen cumpliendo una importantísima función social.

He sido criado y educado en la moral y el orden cristiano católico que tanta influencia ha tenido en la construcción de la historia europea y también de allende los mares. Sin embargo, no he sido un parroquiano dócil y convencido sino que, fiel a mi espíritu indomable y rebelde, he vivido relativizando mucho el discurso



*El pájaro de rayas
con su escribano.*

oficial de la Iglesia y en muchas épocas de mi vida, incluso muy crítico con su jerárquico abuso de poder social y económico en España y otras partes del mundo.

Pero al igual que millones de creyentes en Jesús, en Alá o en otras deidades, me cuesta aceptar que la muerte signifique el final de la vida, dado que siento mi espíritu tan fuertemente asido a este mundo sensible, aunque mi cuerpo yazca inerte sobre una cama desde hace tantos meses, que mi conciencia se resiste a abandonar la vida, por esto me cuento la historia de que esta energía psíquica que es mi conciencia, se va a trasladar en el momento de mi parada cardiaca a otra dimensión, que ahora mismo desconozco por completo.

Alguna tarde charlando con mi amigo y escribano Paco, hemos hablado de la luz que mencionan algunos libros clásicos en la tradición tibetana o mucho más antigua, en la milenaria cultura egipcia.

También conocemos algunas narraciones de experiencias de personas que han estado en coma, muy cerca ya del umbral de la muerte, que describen situaciones en las que se observa la vida desde otra habitación, desde otro lado o desde otra dimensión. Como si la conciencia dejara de habitar el cuerpo y se transformara en una nube desde la cual puede aún divisarse, no se sabe bien durante cuanto tiempo, el cuerpo yacente ya sin vida y toda la escenografía que en ese instante le acompaña.

La muerte al igual que la vida, por formar parte de ella, de su última secuencia corpórea, puede tener multitud de desenlaces. El tránsito hacia la otra dimensión puede resultar un holocausto de dolor y miedo o bien puede significar un dulce camino hacia otro devenir sin cuerpo, sin sensaciones, sin emociones..., pero tal vez con conciencia, aunque para algunos esta conciencia sea inmortal, con dones divinos, o bien transite en otras dimensiones hasta fundirse definitivamente en la unidad común, en la luz que da origen a la vida de las estrellas, pues así mismo existen multitud de teorías que consideran que no somos más que polvo de las estrellas, despojos galácticos con cuerpo y conciencia.

La preparación para la muerte, al igual que la preparación para la vida, puede hacer que las personas vivan unas u otras experiencias, aunque no cabe descartar contingencias del azar, tales como accidentes, guerras o desastres de todo tipo. Tanto la dotación genética como la educación tienen mucho que ver, pero es sobre todo la actitud vital, el sentido que cada cual da a su vida llenándola de significado y trascendencia lo que marca la diferencia entre unas y otras personas en el momento de la muerte, ya que en esta crucial situación, esta actitud vital cobra toda su fuerza y potencial significado porque este viaje lo tenemos que hacer solos. Al menos es lo que yo creo o es la historia que yo me cuento.

Podemos estar acompañados por una multitud en nuestro último aliento vital, en nuestra expiración, pero el tránsito a la otra dimensión lo hacemos solos. Otra cosa será toda la cohorte de espíritus, figuras, fantasías, alucinaciones y demás apariciones que nos podamos encontrar al otro lado, en la otra dimensión, aunque ya anunciaban los libros clásicos de los muertos que no hay que hacer caso a todos estos cantos de sirena y orientarse siempre hacia la luz.

En esto sí estoy profundamente agradecido a la vida, aunque me haya esclavizado a esta cama en mi último trayecto, puesto que he tenido tiempo de meditar, de pensar, de cambiar impresiones, de conversar, de imaginarme este momento, de contarme

la historia que más me calma, la que mejor me consuela, la que más esperanza me otorga. Una historia que espero me ayude a cruzar a la otra orilla de la vida, aunque sea no sensible, pero sí conciencia pura en donde la comunicación sea posible solo con la intención.

Abrazarme a la luz es mi esperanza, fundirme con la luz es mi deseo, reencontrarme con los estados de conciencia de mis antepasados, una ilusión que no descarto en modo alguno, sino que alimento y aliento con toda la energía vital que aún me queda.

Me estoy preparando para hacer un tránsito dulce, lento y sin mochila, una especie de suave aterrizaje en el otro lado del río de la vida, en el lado oculto y tenebroso para algunos, pero limpio y luminoso para mí, al menos ésta es mi esperanza, la historia que me cuento.

Para millones de creyentes de distintos credos y dogmas, la muerte no es más que el comienzo de una vida plena de belleza y amor denominado por algunas tradiciones como el paraíso, para mí será como nacer de nuevo, como renacer. Resulta paradójico contemplar la tristeza por la pérdida de un ser querido, pero que a la vez se transforma en esperanza porque se considera que su espíritu se ha ido a un lugar mucho más acogedor y feliz.

Esto espero que ocurra conmigo cuando ya haya iniciado el tránsito hacia esa otra dimensión por parte de mis familiares, amigos y conocidos, sean o no creyentes de religión alguna. Mi espíritu estará vagando libremente en dirección hacia la luz en el más importante, largo y esperanzador vuelo del pájaro de rayas hacia su liberación total de la servidumbre de músculos, huesos, ligamentos y tendones. Un espíritu libre, como siempre ha sido el mío en vida, pero a partir de mi muerte surcando el universo a la velocidad de la luz, entre el pasado, el presente y el futuro, allende las estrellas. No es un final, sino un tránsito precioso, al menos ésta es la esperanza que tengo puesta en esta historia que yo mismo me estoy contando.

Capítulo 17

Mi legado: una vida digna y plena

Llegado a este punto, el capítulo final de este libro y también de mi vida, asumo que en la memoria de mis allegados, amigos y familiares, estaré presente durante un tiempo pero que, conforme vayan transcurriendo las fechas del calendario, la energía que nutre esta memoria se irá desvaneciendo lenta e irremediablemente.

Sé que no moriré mientras mi recuerdo perviva en alguna memoria, pero llegará un día en que esta energía se disipará, se fundirá o se transformará en otras para alentar y alimentar otros procesos, de los cuales no sabemos, ni siquiera atisbamos, ni intuimos absolutamente nada.

Nuestros sueños de inmortalidad no son más que vanas ilusiones, exageraciones neuróticas de un Ego henchido de soberbia. La energía que nutre nuestra existencia necesita fundirse definitivamente con la luz madre, con el fogonazo del origen, de lo contrario no dejaríamos aquí lugar para las nuevas generaciones.

Por esto la importancia de aceptar que cada ser humano con conciencia deja un legado inmaterial en forma de comportamiento e intención. Legado que afortunadamente no tiene

derechos de autor, pero que caso de tratarse de un espíritu bueno y noble puede vagar libremente por todo el universo, alentando y reforzando el amor, el bienestar y la paz entre todas las criaturas del universo.

Como ha quedado mostrado suficientemente a lo largo de las páginas de este libro, he tenido la fortuna de experimentar una vida digna y plena, no exenta de problemas y situaciones difíciles e incluso problemáticas, pero he logrado, con más o menos esfuerzo, salir airoso de mis propósitos de bienestar y felicidad.

Tanto mi comportamiento como mis ideales están impregnados de valores que he ido heredando y recogiendo de mis padres y familiares, de mis amigos, de mis maestros, de personas valiosas a las que he admirado y también de mi propio criterio que he elegido en función de mis querencias y prioridades para vivir.

Éste es mi legado, con las ideas y comportamientos que han guiado mi existencia y que ahora transmito a los demás por si les fuera de alguna utilidad e inspiración.

| **Mi legado es un canto al Altruismo**

No he conocido el egoísmo en mi vida. Siempre me he entregado a los demás de manera desinteresada, tanto dentro como fuera del trabajo. Esta actitud ha contribuido a que mi vida haya sido plácida y sin ningún tipo de remordimiento.

En mi trabajo he ayudado a mucha gente necesitada, sin dejar de correr por ello algún riesgo como funcionario, pero la vida me ha sonreído, premiándome con creces esta actitud.

| **Mi legado es una experiencia de Amor**

– De amor a la familia, por nacer en el seno de un grupo humano en el que, si tuviera la oportunidad de volver a nacer y pudiera elegirla, lo haría y volvería a nacer en la misma.



La impronta y legado de Fernando quedará grabada en la memoria de todas las personas que han tenido la fortuna de conocerle y tratarle.

Mis padres y mis hermanos fueron mi sostén afectivo hasta la creación de mi propia familia, la autónoma, la que he configurado junto a Conchi y la que me ha dado felicidad y estabilidad. Estas vivencias familiares han funcionado como una batería cuya carga me ha ayudado a sobrellevar la vida con gozo y entusiasmo. Con Conchi hemos compartido la vida y una maravillosa hija que ha sido y es la alegría de mi vida. Mariano, mi suegro, es un pozo de sabiduría, con él aprendí a amar la naturaleza, en especial a los olivos, en cuya compañía he sido muy feliz.

– De amor a los amigos, a quienes he elegido de mutuo acuerdo y en función de afinidades compartidas a lo largo de mi vida. Cuando me ha hecho falta alguna cosa, siempre he dispuesto del apoyo de la amistad. Los amigos en quienes he confiado nunca me han dejado tirado en la cuneta. Mi sensación actualmente es que el amor por mis amigos no ha hecho más que acrecentarse a lo largo de los años, muy especialmente desde que estoy enfermo. La amistad fiel y

noble de mis amigos está suponiendo en estos momentos el motor de mi vida. Con algunos nos separa la distancia, pero aun en esta situación, la amistad no ha flaqueado, sino todo lo contrario.

– De amor a la naturaleza, que me ha regalado momentos de felicidad de manera desbordante. Mi afición a los barrancos me enseñó con sus ríos las entrañas de las montañas. La fauna animal siempre me gustó verla en libertad, en su estado natural. Amo a los perros y a los gatos, como animales de compañía que generosamente te regalan su fidelidad. De los perros me impresiona su mirada, que te comunica directamente con su corazón abierto de par en par y te muestra alegría moviendo su cola. Los gatos también me han acompañado en mi vida. En estos momentos la gata Valentina me acompaña las 24 horas del día, un animal muy noble. Solo tocarla ronronea.

| **Mi legado se escribe con Austeridad**

Mis padres me transmitieron la necesidad de ser austero, de llevar una vida ordenada sin derrochar el dinero en cosas banales. Nunca me ha gustado llamar la atención para aparentar que estoy por encima de los demás. La ostentación innecesaria no va conmigo. Nunca he deseado ser el primero en nada, prefiriendo pasar desapercibido si las circunstancias así lo han permitido, a pesar de que la profesión que he ejercido ha tenido una dimensión pública que no lo ha hecho siempre posible.

| **Mi legado apoya sin condiciones la Bondad**

A lo largo de mi vida nunca me ha gustado estar en mala disposición con ninguna persona, fuera la que fuese. Siempre he intentado estar bien con todos. Encontré contribuyentes cuya bondad me marcó la vida, lo que me ayudó a ser siempre

mejor con los demás. Eran personas a las que siempre admiré y tuve en alta consideración porque mostraban el lado bueno de la vida, lo que ayudaba mucho a crear un buen ambiente y una excelente relación. Es, sin duda alguna, el indicador más claro y sutil de la inteligencia humana.

| **Mi legado desea la Comprensión**

Al principio de mi enfermedad mucha gente me abordaba por la calle, en la mayoría de los casos estas situaciones me resultaban molestas. Aquellos momentos los necesitaba para reordenar mi vida y ubicar en ella la enfermedad, para de este modo no caer en la desesperación. La gente que me venían casi llorando intentaban animarme diciéndome que había que tener esperanza, a lo que les contestaba raudo y de no buen talante, que era una persona muy realista y que estaba esforzándome por aceptar lo que se me había presentado en estos momentos de mi vida, por esto les pedía que trataran de cambiar la compasión por la comprensión. Lo que sin duda me podía ayudar a darme fuerzas para sostenerme en la vida con dignidad.

| **Mi legado reivindica la Dignidad**

Desde que nací la he tenido como fiel compañera de mi decoro y autoestima, como una referencia clave en mi vida. Sin pretensiones ni desmesuras da buena cuenta de la compostura y buen hacer de las personas. En momentos difíciles me he servido de ella y ahora en mi enfermedad la tengo como defensa personal para no hacer de mi vida un calvario. La queja, el ruido y la soberbia la enturbian y envilecen hasta hacerla añicos; sin embargo, la bondad, la generosidad y la humildad la abrillantan y engrandecen. Vale mucho la pena vivir con dignidad.

| Mi legado expresa Gratitude

Siempre he sido una persona que le he estado agradecido a la vida. En estos momentos difíciles también. Aunque parezca mentira, la enfermedad me ha hecho crecer interiormente como ser humano. Se me ha ido la sensación de vergüenza para expresar a las personas que me ayudan diariamente mis gracias y mi amor, poderles decir abiertamente: gracias, te quiero. Nunca antes en mi vida había tenido un grado de sensibilidad tan acusado. Tengo claro que las personas que me rodean me quieren ahora mucho más y yo recíprocamente también, las quiero más y mejor.

Cualquier cosa que se me haga u ofrezca siempre acaba con un gracias en mi boca. Muchas veces los compañeros de la oficina me dicen que ya está bien y que no sea tan pesado dando siempre las gracias, a esto les contesto que si ellos estuvieran en mi lugar, la más mínima ayuda, por pequeña que fuera, se darían cuenta del valor que tiene, por esto aprecio tanto estos pequeños detalles y los devuelvo siempre desde lo más profundo de mi gratitud.

¡Qué cosas tiene la vida! se me ayudó cuando nací y ahora en el final de mis días, otras personas, mi mujer, mi hija y mis amigos, me ayudan incondicionalmente.

| Mi legado alienta la Fidelidad

He tenido por norma ser fiel a la familia, a mis amigos y a mis compañeros de trabajo, hacia todas las personas que conviven conmigo, que están en mi cercanía afectiva. Hay momentos en la vida que pasas por situaciones difíciles y la fidelidad hace la vida mucho más sencilla y segura. Gracias a la fidelidad se adquiere una estabilidad afectiva muy necesaria para vivir bien.

| Mi legado apela a la Honradez

Me fue inculcada muy especialmente por mi padre, formando parte de la educación básica que nos dieron a mis hermanos y a mí. Decía mi padre que ser honrado cuesta mucho esfuerzo pero vale mucho la pena porque otorga una gran fuerza moral. También decía que no vale afirmar que eres honrado sino que tienes que demostrarlo con tu comportamiento cotidiano.

Esta enseñanza siempre ha estado conmigo, puesto que en el desempeño de mi trabajo circulaba mucho dinero y podía existir la inquietud de la tentación, pero puedo afirmar con rotundidad que todos los compañeros que he tenido en la oficina de la recaudación de impuestos, han sido siempre muy honrados teniendo a gala este comportamiento como norma.

| Mi legado se inclina por la Humildad

La humildad me viene como lección cotidiana en mi casa con mis padres. De niños nos decían que no nos creyéramos nunca que éramos más que los demás. La he llevado siempre en la vida como una representación heredada de mis padres cuya estela he procurado seguir. Me obligaban a respetar las diferencias, especialmente a la gente pobre y necesitada que iban con vestidos viejos y harapientos. Siempre se procuraba compartir algo de comida y vestidos con estas personas desheredadas de la fortuna. Eran necesitados pero no menos dignos que nosotros. Ésta era una lección diaria de humildad que aprendimos en casa.

Mi padre en herencia me regaló el reloj de oro que llevaba habitualmente, pero conociéndome tan bien me dijo que era para que lo llevara. Le hice caso a medias, puesto que en verano, al ir con manga corta, se me veía y me daba reparo la sensación de posible ostentación que pudiera dar, lo que me avergonzaba. Cuando llegaba el otoño, al usar ya la manga larga, lo volvía a llevar porque ya no se veía.

| Mi legado gusta del Humor

Toda mi vida me ha gustado que en cualquier lugar en donde me encontrara hubiera alegría y juerga.

Siempre que nos reuníamos para las fiestas del pueblo de mi madre, en Esquedas, mis primos y mis tíos se reían con todos los chistes y anécdotas que me hacían contar. Siempre estaba de broma y era el gracioso de la familia.

Con los amigos también me pasaba lo mismo. Siempre he disfrutado de la vida y me ha gustado tomármela con humor. Ahora se habla mucho de risoterapia, pero yo la he practicado y ejercido durante toda mi vida.

Me he reído hasta en situaciones límite. Como ya he contado en el capítulo quince, en uno de los hospitales en los que fui a formar parte de los ensayos clínicos, cuando me encontraba en la unidad de la ELA, observé que todas las personas que allí estaban aparecían ante mí con semblante serio, cabizbajos o llorando, no se me ocurrió otra cosa que decirles: ¿Estáis enfermos o qué?

Los allí presentes, algunos enfermos sentados en sillas de ruedas, me empezaron a mirar con mal semblante, pues al verme que me podía desplazar sin problema alguno, puesto que para mí era el comienzo de la enfermedad, se creían que no estaba enfermo. Les conté que estaba en el comienzo de la enfermedad y que por esto podía desplazarme con facilidad. Seguidamente les empecé a contar chiste tras chiste hasta hacerlos reír a mandíbula batiente, tanto a enfermos como a familiares.

Así he vivido, con humor, y así espero despedirme de este mundo, con humor.

| Mi legado pide Perdón

Considero que perdonar es una de las virtudes más importantes del ser humano. Cuando haces daño a alguna persona, bien de palabra o de obra, tenemos la obligación de pedir perdón.

Pero para restablecer la paz de nuestra conciencia es también necesario que nos perdonemos a nosotros mismos.

Del mismo modo, cuando por alguna circunstancia te han ofendido o te han faltado el debido respeto, es necesario poder y saber perdonar para que las aguas vuelvan a su cauce lo antes posible y así procurar cerrar las puertas al rencor, al odio o a la venganza que son portadoras de malicia y vibraciones dañinas que perturban el normal discurrir de la vida.

No dar importancia a lo que digan de ti o hagan es otro modo, incluso mucho más sutil e inteligente, de perdonar y liberarse así de la presencia de emociones negativas en tu ser, que son generadoras de dolor y enfermedad.

| Mi legado aplaude la Puntualidad

Es de las condiciones que precisa la vida colectiva para el buen hacer en todos los órdenes. En el trabajo, con los amigos, con todo el mundo con quien te comprometes, es fundamental la puntualidad para que sirva de aval como respeto y consideración hacia esa persona. Mi padre afirmaba que para llegar puntual y evitar cualquier contingencia o retraso, había que tratar de llegar mucho antes a las citas, había que ser prepuntual, como se dice ahora.

En mi trabajo, cuando iba a recaudar los impuestos a los pueblos siempre me gustaba llegar con media o una hora de antelación, como deferencia a los contribuyentes, lo que llamaba la atención a la gente que siempre me lo agradecían.

| Mi legado necesita el Respeto

Cuando a la oficina en donde trabajaba acudía gente mayor con su boina en la cabeza me molestaba que se la quitaran, pues consideraba que se trataba de un acto de humillación, lo que no consentía. Les preguntaba que por qué se la sacaban, contestando que lo hacían por respeto hacia mi persona.

Al preguntarles si se la sacaban en casa y responderme que no, les decía que tampoco lo tenían que hacer allí puesto que todos somos iguales y, como mi padre decía, hay que tener respeto a todos los contribuyentes, puesto que aunque nuestro salario nos lo pagaba el Estado, era con el dinero de los contribuyentes con el que lo hacía.

Respetar las diferencias y singularidad de cada persona es un modo seguro de vivir feliz y en paz con los demás, pues al fin y al cabo los humanos vivimos en comunidad.

| **Mi legado asume la Responsabilidad**

Tanto en mi vida privada como en la profesional he tenido la obligación de asumir responsabilidades de todo tipo.

Desde que soy padre tuve que asumir el papel como tal y esforzarme para que mi mujer y mi hija pudieran disponer de una vida confortable y feliz.

En el trabajo nunca tenía presente cuál era mi salario, y si había que salir más tarde de la oficina, nunca me importó hacer lo que se necesitaba en cada circunstancia y momento sin mirar el reloj.

Exceptuando mis primeros años laborales, muy joven aún, en el que tuve alguna ocurrencia graciosa con algún contribuyente, que mi padre se encargó de atajar de raíz, en toda mi trayectoria profesional mis responsabilidades han estado siempre presidiendo mi obrar cotidiano como muestra de buen hacer y de buen servicio al contribuyente.

| **Mi legado pide Sencillez**

La sencillez me ha ido muy bien puesto que todos los amigos que tengo, que la mayoría de ellos tienen carreras importantes, son muy sencillos, lo que me ha facilitado poder arrinconar la soberbia a un lado y vivir fácilmente con sencillez.

Un primo mío admira mucho la sencillez de todos mis amigos. Yo le digo que esto ha sido una elección mutua porque, tanto mis amigos como yo, coincidimos en pasar olímpicamente de la gente altanera y soberbia. Por esto puede considerarse a mis amigos como los suyos, puesto que su sencillez los acerca a cualquier persona, sea cual sea su condición social. Ésta es la maravillosa cualidad de la sencillez que conviene no olvidar.

| **Mi legado busca la Tolerancia**

La tolerancia es de esas cosas que a lo largo de mi vida me inculcaron, como tantas otras, mis padres.

A lo largo de la vida, tanto profesional como personalmente, he procurado respetar y ser tolerante con las personas que pensaban de distinto modo a mí.

Con la tolerancia alejas de ti el mal humor, la ira, la venganza y cualquier otro sentimiento negativo, que no sirve para ayudarte sino todo lo contrario, para crear y crearte problemas.

Esto es en síntesis, el cuadro de conductas e ideas fuertes que han consolidado mi modo de vivir y de estar en el mundo. Confío que algunas otras personas lo compartan conmigo y, si es posible, las transmitan a otras.

Que así sea.

Epílogo

¡Gracias a la vida!

Gracias por tan hermoso regalo cual es la amistad que se ha ido fraguando a lo largo de los últimos cinco años entre tú, Fernando, y yo, Paco, experiencia inédita en una relación entre hombres, al menos no conocida hasta ahora en el decurso de toda mi existencia.

No es habitual que entre hombres se abran las puertas de sus corazones de par en par y compartan los sentires más íntimos y sutiles. El amor, la muerte, la fidelidad, los hijos, las esperanzas, las ilusiones..., han sido motivos de conversación entre nosotros sustituyendo al fútbol, al trabajo o a la política como temas de conversación habituales entre las amistades masculinas.

Seguimos teniendo nuestros ramalazos machistas, como todo hijo de vecino en este país, pero nos emocionamos e incluso nos estremecemos, contándonos confidencias muy íntimas y diciéndonos que nos queremos con lágrimas en los ojos. Es tan bella esta amistad que más bien parece una fábula extraída de la mejor literatura de ficción.

No todo son sonrisas y lágrimas de emoción, ambos hemos esculpido a lo largo de la vida una personalidad dominante y hemos tenido que ceder con frecuencia, pero también con gusto, ante las inclinaciones, sugerencias o peticiones del otro. Sin embargo, cita a cita, encuentro a encuentro, hemos ido afinando las cuerdas de nuestra amistad hasta lograr emitir sonidos que han construido excelentes melodías.

Este libro es muestra fiel de la amistad fraguada a base de una tarea cooperativa que, surgida casi como un juego terapéutico, se ha convertido en un proyecto de libro hecho realidad a base de constancia, esfuerzo e ilusión.

Difíciles comienzos aquellos en los que costaba que el discurso de Fernando no siguiera la estela de los oficios, reclamaciones o instancias tan habituales en sus cuarenta años de trabajo en la oficina de recaudación de impuestos. Amigo de las descripciones al pie de la letra, con nombre, apellidos, fecha y hora, mi insistencia por que narrara los sentires, las emociones o su toma de partido ante situaciones vitales de trascendencia, no estuvieron exentas de discusiones, siempre civilizadas y tranquilas, que nos obligaban a aparcar temáticas o a suspender sine die la finalización de un capítulo. Al final siempre se imponía el consenso y si no había otra alternativa mejor, pactábamos un combinado que incluso a veces quedaba bien.

Pero después de las Navidades, recién estrenado el año 2013, el tándem formado por el pájaro de rayas y su escribano empezó a funcionar a pleno rendimiento. Había tardes en que Fernando empezaba a hablar y yo no podía seguir su estela escribiendo las frases que pronunciaba a borbotones, construidas con tal brillantez y precisión, que no salía de mi asombro.

Hubo capítulos, a priori complejos y difíciles, como el del tiempo o el de la muerte, que brotaron y se escribieron de tirón. Otros, sin embargo, se hicieron eternos.

Para ser honesto y sincero, he de confesar que más que tándem lo que constituimos siempre fue un trío, ya que la presencia de Conchi, incluso cuando estaba en Erípol² con su padre o de compras, siempre estaba en copresencia entre nosotros.

2. Erípol es un pueblo de apenas una docena de habitantes, perteneciente al municipio de Bárcabo y enclavado en la comarca del Sobrarbe de Huesca. Ubicado a 921 metros de altitud en un altozano, es un enclave que constituye un hermoso balcón que mira al Pirineo oriental aragonés. En este lugar reside habitualmente Mariano Buil y allí nació Conchi Buil Muzás, cuidadora y esposa de Fernando.



Erípol.

El milagro de la energía que activa el ímpetu de los deseos, sueños y proyectos de Fernando no puede explicarse sin la acción –siempre omnipresente– de Conchi, su esposa y cuidadora a pie de cama.

Conocedora como nadie del carácter de su esposo y de la frágil dependencia en que lo ha postrado la enfermedad, lo trata como si estuviera en plenas condiciones, utilizando tonos y expresiones habituales entre ellos acrisoladas a través de años de íntima convivencia.

Su inteligencia es tan refinada que, no faltándole a Fernando absolutamente nada de lo que en cada momento y circunstancia necesita y requiere, desde un CD con música hasta una película, pasando por un zumo, la recolocación de las piernas o el aparato para respirar, el control de la orina, del sudor, estirar la colcha o la almohada y de otros innumerables y continuados cuidados y detalles, lo hace con tal naturalidad y hábito que descarga de inmediato sus actos de esfuerzo, dedicación o entrega fiel, para otorgarles una apariencia de normalidad rutinaria e intrascendente, cuando ese estar en todos los detalles implica en realidad una atención concentrada y dedicación total.

Este ejercicio diario de generosidad y humildad, disfrazado de cotidiano y habitual, otorga a Conchi un papel estelar en este proceso, pese a que hace esfuerzos constantes para ser invisible y que su rol sea de un extra, y no, como es el caso, de actriz principal.

Conchi es pues, muy a su pesar, una protagonista sin parangón posible en esta historia de amor, aunque se empeñe una y otra vez en esconderse del haz de luz que desprende siempre su presencia.

Entrar en casa de Conchi y Fernando es como cruzar el umbral de un quirófano, todo impoluto e inmaculado, o bien, como si fueras a ser atendido por el mejor terapeuta en el balneario más confortable. En esa casa todo huele a limpio y cada objeto está en su lugar. La habitación de Fernando resplandece de luz, austera pero muy confortable, cuenta con todo lo necesario para estar bien y recibir visitas.

Cuando entro allí, mi lugar está en el suelo, tan limpio que en su superficie pueden comerse sopas. Dos cojines, que hacen de escritorio para mantener mi portátil, es más que suficiente para mi confort.

Una vez instalado, tan solo el tiempo presente es objeto de mi atención. La presencia y las palabras de Fernando absorben por completo mi estar en el mundo. Es una terapia tan profunda que nada fuera de ese espacio y ese tiempo tiene sentido y significado para mí en ese instante.

Mi función de escribano se ha ido puliendo con cada sesión, de manera que al empeño por transcribir con fidelidad absoluta cada una de sus palabras, para posteriormente releer, pulir y corregir, le ha sucedido una interpretación casi inmediata a la vez que enuncia cada una de sus palabras, lo que posteriormente se contrasta y comprueba párrafo a párrafo, incluso línea a línea. A veces, estamos ambos tan absortos que escribo casi al mismo tiempo que Fernando habla, puesto que mi intuición avanza milésimas de segundo antes que lo que va a decir. No siempre

es así, pues en alguna ocasión mi intuición se pasa de adivina y lista, pero ahí está siempre Fernando para reafirmar lo escrito o bien rectificar o sugerir el cambio o matiz que se precise.

Este maridaje entre creador y escribano lo hemos ido afinando de tal modo que últimamente no hay manera de saber lo que surge en primera instancia de uno o de otro, sino que lo que tiene sentido es la función cooperativa que hemos creado para beneficio de ambos.

Las especiales circunstancias en las que vive actualmente Fernando, combinadas con su biografía y su bien perfilado carácter, le convierten en el mejor de los maestros, al menos esto es lo que siento todo mi ser cada vez que tengo la dicha de encontrarme con él. Pues incluso después de cada encuentro, me siento profundamente conmovido por la emotividad de las vivencias compartidas. Ha sido y está siendo a lo largo de estos años mi guía espiritual, mi maestro por excelencia, ya que su presencia desprende tanta luz que no hace falta que haga ni diga nada más. Es un faro para mí y por ello no dejo cada día de dar gracias a la vida.

Hacer la función de escribano de el pájaro de rayas ha sido y es todo un lujo, un honor sin parangón posible. Para alguien como yo que ha ejercido la docencia a lo largo de cuarenta años, no deja de ser un excelente ejercicio de humildad ceder el protagonismo a otra persona y aceptar de buen grado un papel secundario, cuando la egolatría y la soberbia han vestido mi actuar en no pocos escenarios públicos.

Humildad, clarividencia, comprensión, ecuanimidad, generosidad y paciencia han sido algunas de las virtudes o competencias –como gusta de decirse ahora– que he tenido la oportunidad de practicar e incluso incorporar a mi estar en el mundo, gracias a la compañía, la sensibilidad y el amor de Fernando.

Ha sido pues esta amistad un hallazgo, ya en mi vida otoñal, pero no por ello menos consistente, sino todo lo contrario, profundo y sincero como pocos. Caso único que regala la vida a quien

tiene la paciencia y la constancia de esperar siempre lo mejor a cada día que se transita por este maravilloso planeta, pese a los maltratos que le estamos ocasionando en los últimos cincuenta años de manera alocada, insistente e irresponsable.

Gracias a la vida no es un título ocurrente para un epílogo, sino la sincera gratitud que fluye y mana de mi corazón por haber tenido la fortuna de vivir acompañado por un ser de luz, Fernando Abarca Anoro, y de su encantadora y entrañable familia. Gracias a todos, de corazón.

Paco Lagardera,
escribano de *El pájaro de rayas*

Agradecimientos

- | **Amaya, Isabel, Jersey, Rashida y Viky, de la Buena Compañía:** Gracias por cuidarme como si formara parte de vuestra familia, por estar siempre conmigo y hacerme pasar ratos tan buenos, en especial por tratarme de forma tan delicada cuando no me encuentro en mi mejor momento. Mi agradecimiento hacia todos vosotros no tiene límites.
- | **Amparo Solano:** Te estoy eternamente agradecido por todas las atenciones que has tenido conmigo, sobre todo desde que caí enfermo, cuidándome siempre con mucho cariño.
- | **Andrés Rapún y Marité:** Os agradezco mucho las visitas que me hacéis, sobre todo sabiendo lo mucho que a Andrés le cuesta verme así, quien ha sido gran compañero de trabajo y amigo durante 35 años.
- | **Angelines y Antonio, mis hermanos:** Mi eterna gratitud por la infancia tan feliz que pasé en vuestra compañía.
- | **Antonio Román:** Gracias por tus visitas, acompañado de tu querida perra Dorita, por tu compañía a pesar de costarte tanto esfuerzo y por tener alma y corazón repletos de pureza.
- | **Arturo Blanco:** Gran jefe, compañero y fiel amigo. Te agradezco los años que hemos pasado juntos. Gracias por las llamadas telefónicas que son duras y difíciles para ti.
- | **Compañeros de oficina:** Isabel Cama, Paco Cámara, Blanca Gabarre y José Riazuelo: Gracias por tantos años de compañerismo y amistad sin interrupción, por el amor que nos profesamos mutuamente y por toda la ayuda que me habéis dado a lo

largo de la enfermedad, sobre todo me acuerdo de los grandes momentos que hemos pasado por el Pirineo y de las conversaciones que mantenemos a los pies de mi cama.

| **Conchi Buil, mi esposa, y Mamen Abarca, mi hija:** Sois el motivo de mi felicidad, las dos personas que más y mejor me habéis ayudado en este largo caminar de deterioro progresivo por la enfermedad. Habéis hecho y llegado allí donde mi cuerpo ya no lo podía hacer ni alcanzar. Sin vosotras me hubiese amargado desapareciendo de mí la alegría que tanto me ayuda a sobrevivir. Con amor, eternamente gracias.

| **Emilio Gramisel:** Gracias por los domingos en que nos reuníamos a comer en Erípol, por tus chistes que tanto me animan, por tu nobleza y por tu gran corazón.

| **Equipo de cuidados paliativos: María José Sánchez y Laia Alonso:** Gracias por constituir un equipo técnico tan cualificado y por los cuidados tan especiales y exquisitos que me regaláis cada vez que llegáis a mi casa, en especial por darme un trato tan familiar que me ayuda a llevar con más alegría la enfermedad.

| **Equipo de unidad de ELA del hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia:** Desde aquí muestro mi mayor agradecimiento y admiración por todo el empeño que estáis poniendo para que esta enfermedad tenga cura. Nunca olvidaré el trato recibido por todo el personal que tanto me han ayudado para seguir hacia delante.

| **Hospital Carlos III de Madrid:** Doy las gracias al equipo de la unidad de ELA, en especial a Jesús Mora Pardina, Saúl Marín y Yolanda Morán, por todo el interés mostrado, por los ánimos recibidos y por abrirme una ventana de esperanza con los ensayos clínicos que allí se están realizando.

| **Ismael Angulo:** Gran amigo desde la adolescencia, recuerdo los grandes momentos vividos en tu compañía o los domingos en el monasterio de el Pueyo tomándonos buenos vasos de vino con miel. Gracias por ser un gran compañero.

| **Jaime Olivera y Carmen Agraz:** Mi más profundo agradecimiento por tantos años de amistad, partidas de parchís, momentos inolvidables de risas y por vuestra disposición incondicional siempre que lo he necesitado.

| **Javier Nogués y Ángeles García:** Los barrancos del Pirineo fueron los primeros testigos de nuestra amistad. Sois de ese tipo de amigos que sabes que nunca te van a dejar, vuestra palabra vale más que todas las escrituras. Muchísimas gracias por haberme elegido como amigo.

| **Joaquín Gómez:** Gracias por tus explicaciones y escucha activa durante mis visitas a Murcia. En la distancia siempre puedo contar con tu opinión y consejo profesional, lo que agradezco profundamente.

| **José Caballero y Mari Carmen Jiménez:** Gracias por vuestra hospitalidad y cariño en las visitas de mi primer ensayo clínico a Madrid, y por tantos años de sana amistad.

| **José Manuel Revilla:** Agradezco tu desinteresada amistad durante más de 30 años, tu fidelidad y por ser de ese tipo de personas que, tanto si la necesitas como si no, siempre está a tu lado.

| **José Mongay:** Agradezco tu gran generosidad. Tu amistad incondicional, aunque solo sea desde hace siete años, me ha acompañado siempre en mi enfermedad.

| **Laura Vivancos:** Muchas gracias porque en las visitas que te hacía como psicóloga en el hospital de la Arrixaca de Murcia, lo que hacíamos era mantener cordiales conversaciones entre amigos. Me anima saber que el escrito que publiqué en la prensa el 21 de junio de 2012 lo utilizas en las terapias con otros enfermos.

| **Leonard Cohen:** Agradezco los muchos años de felicidad que me has dado con tus canciones.

| **Mariano Buil:** Gracias por enseñarme a amar la naturaleza, especialmente los olivos, por ser tan humilde, por tu gran corazón, por ser tan buen suegro y buena persona. Eres como mi segundo padre.

- | **María Asunción Muzás:** Gracias por tu amistad desde la juventud y por ayudarme generosamente durante mi enfermedad, quedándote en casa a cuidarme para que Conchi pudiera hacer gestiones necesarias.
- | **Marilín Mairal:** Agradezco tu amistad desde la juventud, acrecentada más si cabe desde mi enfermedad. Te estoy especialmente agradecido por aquella vez que me llevaste hasta el hospital Miguel Servet de Zaragoza en donde tenía que realizar una prueba muy importante para ser admitido en el ensayo clínico de Murcia.
- | **Paco Lagardera:** Agradezco que hayas aceptado de tan buen grado ser mi escribano particular y tomarte tanto interés en venir todas las semanas a casa para redactar el libro, sin ti habría sido imposible.
- | **Paulino Abarca y Modesta Anoro:** Agradezco de todo corazón que me hayáis dado la educación e inculcado los valores que me han hecho feliz y buena persona. Si naciera de nuevo os volvería a elegir como padres.
- | **Pedro De Mingo:** Agradezco la paz que me transmitiste el día antes de la realización del electromiograma, prueba especialmente dura, pero que gracias al cuidado, habilidad y sutileza con el que me la realizaste, no sufrí prácticamente nada.
- | **Rafa Ordín y María Pilar:** Sois grandes amigos desde hace muchos años, siempre a mi lado durante la enfermedad, en especial durante los viajes a los ensayos clínicos en los que he participado.
- | **Rafael Loriente:** Agradezco tu generosidad por mostrar tan excelente disposición para diseñar la portada de este libro.
- | **Roberto Arrondo:** Eres como mi segundo hijo y te agradezco las muchas atenciones y desvelos que has tenido durante mi enfermedad tratándome siempre con un cariño exquisito. Deseo manifestarte lo mucho que te quiero por tratar a Mamen con tanto amor.

- | **Siervas de María:** Agradezco a esta congregación religiosa que vengan a cuidarme por la noche mientras duermo. Especialmente a Sor Rosario, que es para mí como una hermana y me cuida con muchísimo cariño; a Sor Ana, excepcional persona y cuidadora, y a Sor Paz, que haciendo honor a su nombre me transmite mucha tranquilidad siempre que viene a cuidarme. Sin vosotras, mi vida y la de Conchi sería mucho más difícil.
- | **Vicenta Sáez:** Muchísimas gracias por tratarme siempre con tanto cariño..., tu carta me dio muchísimas fuerzas. En los momentos difíciles del ensayo clínico, la dulzura de tu mirada siempre me calmaba.
- | **Víctor Castellón:** Mi agradecimiento por cederme de tan buen grado la foto panorámica de Barbastro con la que se ha diseñado la portada de este libro.
- | **Virginia Hurtado:** Eres la bondad y amabilidad personalizada. Nunca te podré dar suficientemente las gracias por todo lo que has hecho por mí, tanto cuando estaba en el ensayo clínico como después, cuando por desgracia lo tuve que abandonar. Me encanta que podamos seguir el contacto por teléfono y que sigas dándome esos ánimos tan positivos para seguir hacia delante.



Este libro cuenta una bella historia de amor entre un hombre enfermo de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) y la vida.

Escrito con el corazón abierto de par en par, narra las aventuras y peripecias mentales que los resortes de su fortaleza interior son capaces de poner en marcha para adaptarse y vivir con dignidad postrado en una cama desde hace casi dos años.

Fernando anima a sus potenciales lectores a vivir con alegría e ilusión cada instante y rincón del día a día, aportando procedimientos para ser aplicados con sencillez y eficacia en situaciones extremas de dolor y sufrimiento.

Su legado es un canto al amor, a la amistad, a la bondad, al humor, al perdón y a la dicha de vivir con entusiasmo y naturalidad cualquier momento, pero experimentado con plena consciencia.

Es una narración en cuyas páginas, tanto las personas enfermas como sus cuidadores y amigos, encontrarán consuelo y ánimos para, pese a cualquier adversidad, dar gracias a la vida.



9 788461 725762