

# Experiencias Personales

*A continuación se comparten algunas cartas que los pacientes y sus familias nos han hecho llegar a FYADENMAC-AMELA, en las cuales nos narran sus experiencias al vivir y convivir con la ELA. Así mismo los invitamos a escribir y compartirnos sus experiencias ya que es muy importante para todos conocerlas.*

## Cuanta paz en este día

Si fuera otra la persona que se encontrara en mi situación, me preguntaría como se puede disfrutar la vida con esta invalidez? Y sobre todo en una noche tan especial como esta; solo viviéndolo como lo he estado haciendo y sintiendo, es como lo puedo entender, pero no es así de fácil como parece. Esto lo he logrado gracias a tanto apoyo que he tenido y que quisiera que lo supieran de una manera breve y difícil de expresar.

Primeramente he sentido la presencia de Dios cada instante y he aprendido la importancia que es el ser, más que el tener. He ido aprendiendo y sintiendo el valor de cada movimiento que aún me queda, y que cada día voy perdiendo. Poder ver cada amanecer, lo maravilloso que es ver como un bebe da sus primeros pasos y como va dominando el temor, como empieza a correr y subir escaleras. Ahora que yo no puedo hacerlo, me maravillo más de la obra de DIOS.

La compañía y el amor incondicional que me da mi esposo, sobre todo en los últimos meses, su disponibilidad para ayudarme y hacer lo que yo ya no puedo hacer, me está dando la oportunidad de sentir lo importante que soy para él, y que lo que me dijo frente al altar hace ya casi cuarenta años era verdadero.

El tener a mi madre que me ha dado tantos y tan buenos ejemplos. El tener hermanos y la seguridad de saberme apoyada por ellos en cualquier circunstancia difícil así como su cariño y respeto para conmigo. El saberme de una familia con buenos cimientos, y de la cual aprendí principalmente la fe y la moral. El saberme apreciada por tantas personas, y además sentir su cariño sincero.

Pero lo más gratificante, es la disponibilidad que me brinda cada uno de mis hijos, a cualquiera de mis peticiones. El saber que cuento con ellos desde el comienzo de esta pesadilla. El saberlos tan buenos, tan cariñosos, tan nobles, hacen que me sienta bien. ¡Oh Dios! ¿Así eran tus planes? o yo me desvíe del camino. Pero como haya sido, me ha tocado vivir de esta manera. Y te pregunto, ¿así viviré hasta el final? ¿Este es mi destino? Si no es así, ayúdame a vivir sin renegar, sin perder la fe en ti, a saber valorar esta vida y este regalo que aún me das. Fui feliz, soy feliz y mi deseo es morir así y sé que solo lo podré lograr si tú no te vas.

Les doy las gracias a todos y a cada uno de los ausentes. Los presentes que de alguna manera compartieron conmigo esté a veces tan difícil camino, sobre todo mis guías espirituales: a mí adorada y bella familia, a mis parientes y vecinos. Son tantas y tantas personas con las que compartí mi vida que sería interminable escribir una gran lista. Una carta más, una experiencia más, ¿hasta cuándo tendremos la tuya para enviarla y compartir con los demás?

Saludos Cordiales desde Fyadenmac.

## Experiencias y lecciones de vida

En diciembre de 1998 me diagnosticaron una enfermedad terminal llamada (ELA) y me pronosticaron como máximo 5 años de vida. A unos cuantos días de que se cumpla la fecha más no el pronóstico, he querido reflexionar y compartir con ustedes algunas de las experiencias vividas y lecciones aprendidas.

Al principio y solo después del tiempo que me tomo asimilar y aceptar el diagnóstico me volqué en el internet buscando toda la información que hubiera sobre la enfermedad y posibles tratamientos; mucha información. Pero pocas respuestas y ninguna esperanza. Conociendo y consiente de lo que enfrentaba había que tomar una decisión crucial y trascendente sin duda la más importante de vida. Como vivir los años que me quedaban. Estaba ante una gran disyuntiva: dejarme llevar por los sentimientos, de impotencia, frustración y desesperación que inmediatamente me llevaría a un estado generalizado de depresión de cual me sería muy difícil salir ya que una enfermedad neurodegenerativa como la mía conforme esta avanza cada nuevo día amaneces con malas noticias: algo que todavía ayer podía hacer hoy por más que lo intentas ya no es posible, o tratar de sobreponerme y valiéndome de una fe. Maltrecha, disminuida y reducida y apoyándome en el amor de DIOS, mi familia, mis amigos y semejantes vivir la vida intensamente con optimismo y alegría.

Aunque escogí la segunda pronto me di cuenta que había sido más fácil decidirlo que hacerlo. Ha habido muchos días en que no puedo más y quisiera cambiar de opinión; que difícil es después de haber luchado y esforzado por ser independiente el tener que depender de todos para todo. Sin embargo a casi 5 años debo decir que ha valido la pena.

Durante este tiempo he vivido y aprendido más que en los 37 años de mi vida. Lo primero que aprendí fue a valorar y apreciar muchas cosas que damos por obvias: la salud, el poder caminar, tu esposa, tus hijos, un nuevo día un nuevo amanecer, el poder hablar, los amigos y todo lo que nos regala DIOS a manos llenas todos los días.

Aprendí lo que es una verdadera y desinteresada amistad. Todas esas almas grandes, esos ángeles de amor que nos han acompañado durante estos años que de una u otra forma nos han ayudado y apoyado, que han pedido y orado por nosotros, que han reído y llorado por nosotros, a todos ellos nuestra gratitud y agradecimiento, nuestro cariño y nuestro amor sin condiciones.

Cuando todo esto comenzó, una de mis principales preocupaciones era pensar lo que sería de mi familia cuando yo ya no estuviera. Sin embargo, durante estos cinco años he visto a mi esposa y a mis hijos crecer y madurar enormemente, me han demostrado una fortaleza y entereza admirable. Hoy ya no tengo nada que temer, sé que cuando llegue la hora ellos estarán bien. Como padre y esposo he estado tentado a enseñarles algo para el futuro pero la verdad es que todos los días aprendo algo de ellos.

Acostumbrado a dar y participar en obras con espíritu de servicio, he aprendido a pedir y a recibir, y he recibido mucho, a manos llenas más de lo que creo merecer. Acostumbrado más a hablar, estoy aprendiendo más a escuchar.

Acostumbrado a vivir de prisa, estoy aprendiendo a ser paciente y a no desesperarme.

He aprendido a maravillarme con todo lo que Dios ha creado y a disfrutar y emocionarme con un amanecer, con un atardecer, con una canción, con una sonrisa.

Estoy aprendiendo a vivir como persona con capacidades diferentes. Ya que en la medida en que mi cuerpo se debilita he tratado de compensarlo fortaleciendo la mente y el alma.

Cuando he estado a punto de rendirme y aventar la toalla, Dios me ha permitido ver y conocer a personas que están sufriendo más que yo y sentirme afortunado y agradecido.

Lo que sin duda me ha costado más trabajo ha sido aceptar la voluntad de Dios.

Aceptar y acoger con alegría el plan que Dios tenía para mí... Desprenderme, entregarme, no solo creer sino confiar en Él. Dejar que EL tome y aceptar que EL tiene el control total sobre mi vida y hacer todo esto con optimismo y alegría.

Nada de esto ha sido, fácil y es que no hay un manual para el enfermo terminal, y aunque lo hubiera, como cada ser humano es único e irreplicable, dudo que sirviera de mucho. En mi caso sé que he llegado tan lejos primero porque Dios así lo quiere, solo EL sabe el día y la hora, segundo gracias al amor de mi familia y de todos ustedes mis amigos.

No sé si el próximo año pueda todavía escribirles pero por lo pronto quiero a nombre de mi familia y mío propio agradecerles de todo corazón todo lo que han hecho por nosotros.

Con todo nuestro afecto, amor, y cariño.

Eduardo, Esthela Jerzi y Natalia Sofía Castro López

Es un testimonio enviado por la familia de un paciente con ELA

Como siempre seguimos esperando el testimonio de alguno de ustedes para compartirlo con todos los que estamos viviendo lo mismo, pero de diferente manera.

Saludos cordiales desde Fyadenmac

## Historia de vida

Familiares y amigos de Fyadenmac. Hoy queremos compartir con ustedes la historia de nuestra madre, una persona ejemplar y maravillosa, noble y bondadosa que toda su vida la dedico al arduo trabajo de manera incansable, con el único fin de ofrecernos lo mejor y poder apoyarnos en nuestros estudios.

Somos una familia humilde por lo cual nuestras actividades siempre giraron en torno al trabajo, y la integración familiar, pero desafortunadamente un acontecimiento cambiaria totalmente nuestra vida y podría a prueba todo lo anterior.

Un día mamá sin ningún motivo de repente sintió que le faltaban fuerzas y cayó de la escalera golpeándose muy fuerte en la cabeza, le brindamos atención médica y el doctor refirió que había sido solo un accidente. Mientras los días pasaban las caídas se hacían más frecuentes, y se le complicaba comer, ya no podía sostener la cuchara, pasar agua rápidamente o hablar sin agitarse, al principio llego a causarnos risa, incluso llegamos a dudar de su estado de salud. Sin embargo cada día la notábamos más débil. A pesar de todo ella se empeñaba en continuar con su vida normal y seguía atendiendo su negocio en el tianguis; hasta que un día desesperada y bañada en sangre regreso de su trabajo. Tenía una hemorragia, inmediatamente se le dio atención en varias clínicas particulares se le hicieron estudios clínicos cuyo resultado fue que tenía un mioma gigante en la matriz, pensamos que todos los malestares se debían a esa situación y tratamos de buscarle solución, así que acudimos a la enfermería militar para iniciar su tratamiento.

Después de varias consultas el medico determino que sira necesario operarla, pero todo se fue complicando y no pudo efectuarse. El doctor nos informó que el hecho de que nuestra madre perdiera la fuerza y se debilitara más no se debía a esta situación ya que ella podría continuar su vida normal. Fue el quien nos recomendó acudir al Hospital General de México para llevarle un seguimiento, de manera que acudimos al CRIS de Chalco, al principio solo, fueron consultas, masajes, terapias ocupacionales etc.

Un día en la consulta el medico sin ningún miramiento le dijo que como no había ningún avance en las terapias lo más segura era que tuviera un enfermedad llamada terminal ELA. No entendimos lo que eso significaba, solo sabíamos que era terminal, no saben lo difícil que fue para todos imaginar lo que podría suceder. Mientras en el Hospital se la pasaban de estudios en estudio nosotros intentamos hasta lo imposible gastando lo único que teníamos con la firme esperanza de que se hubieran equivocado, al observar la fe que nos transmitía, el gusto y deseo de vivir de nuestra madre no analizamos que estábamos perdiendo el tiempo valioso en nuestra convivencia con ella, pero nunca dejamos de pedir su aprobación a todo lo que hacíamos.

Acudimos a una clínica de Terapia Neural en Texcoco, de ahí a una clínica particular con doctores extranjeros, con tratamientos novedosos, buscamos medicina alternativa en Puebla, Veracruz, acudimos a templos espirituales, centros religiosos, terapias, masajes, incluso hechiceros y brujos, pero siempre sin ningún resultado.

Finalmente después de un año los médicos del Instituto Nacional de Neurología determinaron que se trataba de ELA. Una enfermedad que hoy sabemos no tiene tratamiento ni cura. Sabemos que es difícil expresarlo así, pero a ti que padeces esa enfermedad y a ustedes familiares y amigos de un enfermo, hoy podemos decirles que es mejor saberlo y no crearnos falsas esperanzas que solo nos



lastimen más, es mejor aprovechar el tiempo que nos queda con ellos, apoyándolos y demostrándoles cuanto los queremos.

Desorientaos, triste y preocupados tratamos de buscar ayuda en otros lugares, pero fue inútil, nuestra ilusión y deseo de ayudarla nos hizo caer en lugares que nos brindaban falsas esperanzas y solo perdíamos dinero, nuestra familia empezó a desintegrarse, en el afán de buscar trabajo, apoyo económico, dividir actividades de la casa y sobre todo decidir quién se quedaría a cuidarla pues no podíamos dejarla sola.

Es difícil que pueda expresarte con palabras la impotencia y el miedo que sentíamos, pues no sabíamos cómo actuar, nunca imaginamos una vida sin ella y empezara hacerlo ahora nos tenía confundidos, el trato entre nosotros cada vez se complicaba más y no saben el dolor que nos causaba estar a su lado, pues en su mirada notábamos mucho miedo y el mismo tiempo esperábamos que sucediera un milagro o que todo fuera un mal sueño. Encontramos apoyo en Fyadenmac. A quienes tenemos mucho que agradecerles, pues nos brindaron el apoyo físico, moral y psicológico, cuando más solos nos sentimos. Nos enseñaron a convivir con ella, a cuidarla y a entender que en esta enfermedad no hay culpables.

Conociendo la gravedad de su enfermedad, mamá nunca perdió el sentido del humor, siempre se mostró fuerte y tranquila y nos dio un claro ejemplo de vida hasta el final, pues no hubo día que permaneciera en la cama, ella decidía a diario que se haría de comer, a donde quería salir, atendía su negocio y permanecía en el la mayor parte del día, ocupaba su tiempo haciendo ejercicios y jugando con su pequeña nieta.

Aprendimos mucho de esta enfermedad, pero sobre todo de nuestra madre, pues ni en el último día dejos demostrarnos, lo que significábamos para ella, a pesar de los conflictos logro sembrar en nosotros la firme idea de seguir adelante, y sobre todo el saber perdonar. También nos enseñó que Dios está siempre con nosotros y que cuando nos sintamos solos elevemos una plegaria y él nos corresponderá. A pesar de su enorme sufrimiento solo tenía un firme propósito, lograr que nuestra familia a pesar de la adversidad aprendiera y valorara todo lo que ella nos había enseñado, el ultimo día recuerdo bien que nos pidió que rezáramos como ella nos había enseñado, se mostró tierna y dulce y amorosa como siempre fue, compartió una sonrisa con nosotros, finalmente su objetivo se había cumplido.

Hoy comprendo el sentir de mi madre pues soporto el dolor, el rechazo, la fatiga, el silencio, la impotencia, la tristeza, el temor, la desesperación pero sin quejarse, cuando otros se rinden en situaciones menores ella solo nos dio AMOR. Probablemente cometimos muchos errores al cuidarle, tal vez pudimos haber hecho más, solo puedo decirles hoy que no se sientan solos; al igual que nosotros Dios les dará la fortaleza para seguir adelante cuidando de su familia, solo me gustaría que entendieras que, el apoyo mutuo, la comprensión y la tolerancia son actitudes que a partir de hoy las debes practicar a diario, las lágrimas úsalas cuando las necesites pero vierte en ellas un poco de amor. Es el momento de expresar lo que sentimos, de decir lo que realmente significa en tu vida esa persona, de dar y recibir, hazlo ahora, tal vez mañana sea tarde.

Recuerda que estamos contigo

Familia Ortiz Hernández.

