

RAMÓN ARROYO

RENDIRSE NO ES UNA OPCIÓN

La emocionante historia
de superación llevada
al cine



 **Amat**
editorial

Rendirse no es una opción

Si desea recibir información gratuita sobre nuestras publicaciones, puede suscribirse en nuestra página web:

www.amateditorial.com



también, si lo prefiere, vía email:
info@amateditorial.com

Síguenos en:



@amateditorial



Editorial Amat

Ramón Arroyo

Rendirse
no es una opción



Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 45).

© Ramón Arroyo Prieto, 2016.

© Big Rights, S.L. 2016

© Amat Editorial, 2016 (www.amateditorial.com)

Profit Editorial I., S.L. Barcelona

Edición a cargo de Emelina Rubira

© Del cuento *La oruguita*. Paula Pereira Barcía

Diseño cubierta: XicArt

Fotografías: Archivo personal de Ramón Arroyo

Maquetación: Eximpre SL

ISBN digital: 978-84-9735-842-2

Producción del ebook: booqlab.com

Referencias

Sobre el autor

Ramón Arroyo está diagnosticado de Esclerosis Múltiple Recurrente Remitente desde el año 2004. Está casado y tiene dos hijos. Trabaja como responsable de cuentas estratégicas en una multinacional y desde 2008 practica deporte habitualmente, habiendo realizado hasta la fecha entre otras, múltiples carreras de 10 Km, más de 15 medias maratonés y 4 maratonés. Compaginando esta actividad, participa en pruebas de triatlón en diferentes distancias incluyendo la IronMan, que alcanzó con éxito en 2013 tras meses de esfuerzo. Esta disciplina está considerada como una de las pruebas más duras del mundo deportivo y en la actualidad sólo cuatro personas afectadas de esclerosis múltiple han sido capaces de completarla. Su activa práctica deportiva ha supuesto en opinión de médicos, psicoterapeutas y fisioterapeutas un pilar fundamental para mantener su calidad de vida. Desde hace unos años, conjuntamente con la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple y Esclerosis Múltiple España, se dedica al proyecto IM4EM para sensibilizar a los afectados de esta enfermedad de la importancia de la actividad física. Su aventura ha sido llevada a la gran pantalla en la película 100 metros, protagonizada por Dani Rovira.

[Más información sobre Ramón Arroyo](#)

Sobre el libro

Cuando me diagnosticaron esclerosis múltiple, un médico me aseguró que en poco tiempo no podría caminar ni 200 metros. Unos años después, participaba en mi primera Ironman, la prueba más exigente del triatlón. Con 32 años lo tenía todo: era un hombre sano, enamorado, con sentido del humor y luchador. Ejecutivo comercial en una gran empresa, viajaba constantemente por todo el mundo, saltando de un continente a otro con la misión de cerrar acuerdos importantes. Mi vida profesional transcurría entre países exóticos, hoteles lujosos, esperas en aeropuerto, aviones estrechos y reuniones tensas e interminables. Lo tenía realmente todo. Pero aquello pareció desvanecerse para siempre una mañana de vacaciones. Se me cayó el cigarrillo de las manos. No una, sino dos veces. No le di mucha importancia al principio, pero fueron las primeras señales de un conjunto de síntomas que me preocuparon. Poco después me dijeron que padecía esclerosis múltiples. Me pronosticaron un futuro bastante gris y lo acepté, pero cuando vi que no podía coger en brazos a mi hijo, cambié totalmente de actitud. Empecé a recorrer cada día los 200 metros que separaban mi casa de la estación de metro. Cuando comprobé que podía hacerlo, decidí aumentar la distancia. Poco a poco, correr se convirtió en mi apuesta vital hasta que quise ir aún más allá. Me compré una bicicleta y me aboné a una piscina. Tenía dos claros objetivos: romper mis límites y vivir.

[Más información sobre el libro y/o material complementario](#)

*A mis padres Pili y Manolo por enseñarme
que rendirse no es una opción.*

A Borja y Martín por ser la razón de todo esto.

*Y a Inma, por ser la verdadera ironwoman
de esta historia.*

Índice

Nota del editor

1. El diagnóstico

Unos meses después...
Vacaciones con Inma
Se me cae el cigarrillo
Consulta con un neurólogo
Contractura con inflamación
¡Pues menudo pedazo de esguince!
No es un tumor cerebral, pero... es un ictus leve
Veredicto: culpable
En Huelva
Mucha fiesta, ¿no?
Nueva recaída
¿Una buena noticia?
Surrealismo puro
Negación
No soy inmortal
Esclerosis múltiple
La enfermedad de la incertidumbre múltiple

2. Retomar la vida

Mar adentro
¿Vida normal? ¿¿Cómo??
Desenfreno
No soy el mismo
Por fin investigo
Planes con Inma
Bilbao
Cambio de médicos
Bajada a los infiernos
Cambio de trabajo y empiezo un tratamiento

3. Tocar fondo

El trabajo es el culpable

Bloqueado
Lo que haga falta para que te encuentres mejor
¿Dónde está el hombre del que me enamoré?
Mi hijo me tiende su manita
¡Gracias, Lucas!
¡No puedo más! Necesito ayuda
Psicoterapia
El poder de la aceptación

4. Ejercicio físico: mi mejor aliado

200 metros
El inspector de trabajo
Las satisfacciones de saber convivir con la enfermedad
Mi primera carrera popular
Vacaciones en agosto
Un equipo
¿Y si me preparo para una media maratón?
El deporte mejora mis secuelas
Mi primera media maratón

5. El cambio. Lo importante es el camino

Porque lo puedo hacer
De vuelta al trabajo
También he cambiado por dentro
Julito, Paco... Muchas risas.
¡Cuidado, que voy!
Más humilde
Shock anafiláctico
¡Vuelve! ¡Vamos! ¡Venga!
Una semana antes de la maratón
Habitación 6001
Lo importante es el camino
Los preparativos
Un momento de reflexión
Mi primera maratón. Satisfacción serena
Apostar por la salud
Segundo shock anafiláctico
Efectos secundarios
Tercer shock anafiláctico
Fuera tratamientos
Entre gorros de flores
¿Tatuaje o calcomanía?
Triatlón y esclerosis múltiple

6. El proyecto

Beso el asfalto. Bueno, más bien lo muerdo
¿Tu mujer te deja?
Primeras entrevistas en revistas especializadas
Me tomo en serio el triatlón
El segundo brote
Escanear
¡¡Pero si me tienes que acompañar para hacer pis!!
Rehabilitación
Tratamiento de segunda línea
El chute
Viaje en familia
La maratón
Las historias personales
La carrera
La llegada
Medio ironman
Rituales en Elche
¡Vamos, papá!
El equipo se amplía
¿Qué más se le puede pedir a la vida?
Ramón hace maratones
Una charla importante para mí
¿Qué está fallando?
El proyecto: IM4EM
Si quieres conseguir algo, ponte a ello
La bola de nieve había echado a rodar

7. Ironman. *Informe Robinson*

Jorge. El entrenador
El amigo del amigo del amigo
Paratriatlón
Ironman. El entrenamiento
Ironman. Las satisfacciones de la enfermedad
Ironman. La carrera
Lo voy a conseguir
Una meta para cuatro
Haz tu propio ironman
Informe Robinson

8. El momento presente

Compartir mi experiencia
Nuevos brotes

Reducir la jornada laboral
Vacaciones de verano
Nueva realidad
No puedo volver a trabajar
Rehabilitación en la Fundación
Un año duro
Humildad
Se han abierto otras puertas

La fábula de la oruguita

Agradecimientos

Galería de imágenes



Nota del editor

En nuestra continua búsqueda de temas diferentes, auténticos y motivadores para nuestros lectores, conocimos en la editorial la impresionante historia de superación personal de Ramón Arroyo. Nos impactó especialmente el emocionante reportaje titulado «El reto de Ramón» que le dedicó el programa de televisión *Informe Robinson* de Canal +.

Quisimos conocer personalmente a Ramón y que nos contara su historia con sus propias palabras. Cómo un enfermo de esclerosis múltiple había decidido luchar haciendo deporte y llegando a competir en un triatlón. Nos reunimos con él en Madrid, curiosamente muy cerca de la señal de «Metro a 200 metros» que tanto ha tenido que ver con su historia.

Nos llamó la atención su discurso positivo, la seguridad en sí mismo y el peculiar sentido del humor con el que afrontaba todo lo que le estaba ocurriendo. «Rendirse no es una opción» era la frase que más repetía mientras tomábamos un café. Quedamos impresionados por su naturalidad y cercanía.

A los pocos minutos de conocerle tuvimos claro que Ramón tenía que compartir su historia con el mundo. En tiempos en los que valores como confianza o autoestima parecen arrinconados en las últimas páginas del diccionario, toparnos con Ramón y su forma tan vital y optimista de afrontar una enfermedad como la esclerosis múltiple fue como un soplo de aire fresco y de optimismo. Teníamos que publicar el libro con su historia. Y Ramón estuvo de acuerdo desde el primer momento, explicando en primera persona sus valores, experiencias y sentimientos que adquieren una fuerza extraordinaria y una dimensión real. Confianza, sinceridad, sentimiento, entusiasmo, pasión, esfuerzo,

equilibrio, respeto, trabajo, optimismo.

Cuando llevábamos meses trabajando en el libro supimos que la historia de Ramón se iba a llevar al cine. No nos sorprendió lo más mínimo. El caso de Ramón confirma con creces el dicho popular de que la realidad siempre supera a la ficción. Y en este caso en positivo. Desde la editorial queremos dar las gracias a Ramón y a su familia por haber confiado en nosotros para publicar su historia. Ha sido una experiencia extraordinaria.

El diagnóstico

Tengo 32 años y soy un hombre sano, un tío listo, con mucho sentido del humor, luchador y muy activo. Además, estoy enamorado.

Trabajo como ejecutivo comercial en una gran empresa y viajo constantemente por todo el mundo, saltando de un continente a otro con la tarea de cerrar acuerdos. Mi vida profesional transcurre entre países exóticos, hoteles lujosos, esperas en aeropuertos, aviones estrechos y reuniones tensas e interminables.

Soy lo que en la calle algunos consideran un triunfador, en mi entorno más cercano, un trabajador infatigable y un amigo en quien se puede confiar, leal y divertido.

Unos meses después...

Tengo 32 años y estoy enfermo. Diagnóstico: esclerosis múltiple.

Recuerdo perfectamente, como si fuera hoy, cómo empezó todo.

Vacaciones con Inma

Por aquel entonces, agosto de 2004, Inma y yo llevábamos un año

saliendo, con algunos altibajos, estábamos que si sí que si no, sin acabar de comprometernos, y nos dijimos «vamos a dejarnos de historias y a darle de una vez por todas un carácter más formal a nuestra relación». Pasemos un par de semanas solos en algún lugar pequeño con sol y buenas playas, agradable, tranquilo, haciendo cosas juntos.

Alquilamos una casa preciosa en San José, Almería, una construcción típica de la zona, encalada en blanco, encima del puerto y con una gran terraza. Nos la habían recomendado unos amigos y era conocida por los lugareños como la casa del alemán. Estaba construida en dos alturas, con el salón y la cocina abajo y el dormitorio y el baño arriba. Disfrutábamos de unas espléndidas vistas al mar desde cualquier habitación.

Los días transcurrían lenta y despreocupadamente buceando por las mañanas, bañándonos en la playa, comiendo bien, saliendo por la noche, descansando... Lo típico que se hace en vacaciones cuando estás con la chica de la que te sientes enamorado y estás lleno de ilusión y ganas de disfrutar.

Se me cae el cigarrillo

Al final de la segunda semana, una mañana me desperté especialmente cansado y no me apetecía bajar a la playa. «¿Por qué no nos quedarnos en casa sin hacer nada y pasamos un día tranquilo?» Inma me miró con sus ojazos azules un poco sorprendida, pero sonriente como siempre; me respondió que la idea le parecía perfecta, un día sosegado para variar, también a ella le resultaba un plan apetecible.

Recuerdo que estaba medio tumbado viendo la tele antes de comer mientras Inma, como una culebrilla, se movía a mi alrededor haciendo los preparativos para la comida. Me había adormilado y al coger el refresco que estaba tomando me di cuenta de que me temblaba la mano.

No hice mucho caso.

Al poco se me cayó el cigarrillo que estaba fumando de una forma muy rara, y eso sí que me produjo una sensación extraña. Me llamó la atención. Los fumadores me entenderán, porque sostener el cigarro es casi un acto involuntario, un automatismo, y se me había resbalado de entre los dedos.

Le quité importancia pensando que seguro que era porque estaba soñoliento.

Al rato se me volvió a caer y entonces Inma, casi con un sexto sentido, me dijo: «Estás tonto hoy, se te ha caído el cigarro dos veces». «Sí, es que estoy muy cansado. Mira, hasta me tiembla la mano», le dije extendiéndola. «No sé –continué– lo mismo me he hecho daño al coger las botellas de bucear o al cargar la barca ayer».

No le dimos más vueltas.

Comimos y nos echamos una de esas largas siestas de verano.

Al despertarme ya entrada la tarde tenía ligeros problemas de equilibrio.

Además, el brazo derecho me pesaba de una forma tremenda y no lo controlaba del todo. No me obedecía. Sé que suena chocante, pero mi sensación era que me hubieran dado el cambiazo en la siesta y el brazo no fuera el mío.

Lo que sentía solo puedo describirlo diciendo que era como si me encontrara en el cuerpo de una persona muy mayor, con cierta torpeza. Incluso los sonidos, la luz y la percepción de las distancias me producían extrañeza. «Inma, es como si estuviera fuera de mí», le dije.

Dado que me dolían también las cervicales, lo primero fue pensar que me había hecho un pinzamiento buceando el día anterior. Inma, no obstante, me observaba muy atenta porque percibía que mi estado no era del todo normal.

Pero todavía no estábamos preocupados.

Cené muy poco. Estaba desganado y seguía muy fatigado.

Me acosté muy pronto convencido de que sería algún tipo de lesión de

poca gravedad provocada por las inmersiones que había hecho todos esos días. Estaba seguro de que a la mañana siguiente, después de un buen reposo, me encontraría mejor.

No fue así. Me levanté mucho peor.

Mi estado era bastante lamentable: caminaba con dificultad arrastrando la pierna derecha, el pie apenas podía levantarlo del suelo, el brazo era como si me pesara cien kilos, la parte derecha de la cara la tenía encogida y no podía abrir bien la boca, me molestaba la luz, no controlaba mis movimientos y tenía que pedirle ayuda a Inma para subir los escalones que separaban el salón del cuarto de baño. Además, cualquier pequeña acción me suponía un esfuerzo tremendo porque tenía una sensación de inmenso agotamiento.

Con inquietud disimulada le dije a Inma: «Creo que esto no es un pinzamiento».

Empecé a pensar que me estaba pasando algo grave porque andaba igual que una persona famosa que por aquella época había tenido un ictus y aparecía con frecuencia en los medios.

Consulta con un neurólogo

Bastante preocupados ya porque cada vez eran más llamativos los síntomas, pero sin querer intranquilizarnos mutuamente, nos fuimos al centro de salud de San José a las cuatro de la tarde, hora en que empezaba el consultorio.

«Mira, Ramón, aquí, con los medios que tengo, no puedo profundizar más en la exploración. Yo creo que no es nada preocupante, que tienes una gran contractura en el cuello», me explica de forma tranquila y afable, pero firme, el médico que me atiende. «¿Cuándo volvéis a Madrid?», añadió. «En un par de días», respondí. «Bien, pues cuando estés en Madrid consulta con un neurólogo».

Tanto Inma como yo nos dimos cuenta de que había dicho

«neurólogo» y no «médico de cabecera». Se nos encendieron inmediatamente las alarmas, nos miramos y, casi sin palabras, decidimos poner rumbo a Madrid sin perder más tiempo.

Yo no podía ni conducir ni hacer casi ningún movimiento, así que Inma, en un tiempo récord y con esa firme resolución que siempre he admirado en ella, se encargó de hacer el equipaje, recoger las cosas de bucear, cerrar la casa y, pese a que en circunstancias normales no es una conductora rápida, realizar el trayecto de San José a Madrid en cuatro horas.

A las diez de la noche de ese mismo día 14 de agosto, víspera de puente, entrábamos por la carretera de Andalucía en una ciudad sofocante y solitaria.

Pasamos por casa de mis padres a dejar la bolsa de viaje y nos fuimos directos al hospital de urgencias neurológicas de mi seguro privado.

En aquel momento ninguno de los dos nos podíamos imaginar, ni de lejos, lo que meses después se nos vendría encima porque, aunque algo nerviosos, estábamos convencidos de que se trataba de algún tipo de lesión a la que por supuesto había que prestar atención sin demora, pero que sin duda sería algo que con tratamiento remitiría.

Contractura con inflamación

El médico de guardia me realizó una radiografía cervical y una analítica y, a la vista de los resultados y en un tono de voz muy suave y condescendiente, como si además de mis dificultades evidentes de movilidad también hubiera perdido la capacidad de entendimiento, me comentó: «Se trata de una contractura en el cuello con inflamación. Váyase tranquilo a casa que en cuatro o cinco días con la medicación se encontrará mejor». Verbalizando como podía le recalaba con inquietud: «Pero mire cómo hablo, cómo arrastro la pierna... Esto no es normal». Él seguía restando importancia a mis síntomas y, ante mi insistencia y para librarse de mí, finalizó indicándome: «Pida consulta

en su hospital público de referencia para descartar otra patología si con los antiinflamatorios no mejora en unos días».

Inma había llamado a Rafa e Isabel, unos íntimos amigos nuestros con los que compartíamos muchas salidas, mientras yo estaba dentro del box de urgencias: «Estamos en Madrid porque Ramón está cada vez peor». «Tranquila. Vamos ahora mismo», respondieron.

«Estoy jodido, muy jodido», pensé nada más ver la cara que se les puso a mis amigos cuando por fin aparecí en la salita de espera arrastrando la pierna, con el brazo rígido y con una media sonrisa torcida. Pensamiento que corroboró Isabel al decir: «Hay que ir inmediatamente a urgencias de un hospital grande. Tú no está bien, Ramón».

El hospital más próximo era el Gregorio Marañón, y allí nos encaminamos los cuatro pasadas las doce de la noche.

Al llegar, me entretuvo una enfermera en la puerta de urgencias preguntándome por qué no había ido al Ramón y Cajal, mi hospital de referencia, y yo, que no daba crédito a lo que estaba ocurriendo, me empecé a poner más nervioso, con lo que los síntomas se agudizaron y casi no podía ni hablar.

Por fin, en lo que me parecieron unos minutos interminables, me pusieron una pulsera identificativa, las vías y me metieron en una sala de cortinas con diez o doce pacientes más.

¡Pues menudo pedazo de esguince!

Cuando llegó mi turno, fue una doctora joven, y muy cercana quien se encargó de mi exploración y me repitió las mismas pruebas que me habían hecho en la clínica privada. Diagnosticó de nuevo un esguince cervical: «Ramón, a mí me gusta pensar primero que las cosas son las normales en una persona de tu edad y luego, si no se confirma, ir a buscar cosas menos probables». Me recetó un relajante muscular de

caballo, antiinflamatorios y reposo durante cinco días.

En ningún momento pensé en un ictus ni mucho menos en esclerosis múltiple, algo que por aquel entonces no sabía ni lo que era. Yo recalaba que había estado buceando con botella, pero que no había entrado en descompresión nunca. Pero por pura coincidencia, si es que existen las coincidencias, los dos médicos que me habían atendido también buceaban y descartaron que fuera un accidente de ese tipo. No obstante, yo seguía pensando «a ver si va a ser una burbuja rara o una de esas cosas que pasan entre un millón practicando inmersión».

Mi sentimiento era de resignación, «¡Pues menudo pedazo de esguince!», pensaba en mi fuero interno. Con el estado en el que me encontraba, no acababa de creerme el diagnóstico.

Pero, claro, si dos médicos dan idéntico diagnóstico, igual medicación y los mismos tiempos de espera..., pues sería que tendrían razón. Me fui más tranquilo.

Recuerdo que esa noche estuve haciendo bromas y risas con Inma y mis amigos al llegar de madrugada a casa. Una de mis reacciones típicas ante situaciones de temor es animar a los demás.

Por entonces, como ya he comentado, tanto Inma como yo pensábamos que era algo que había que atender con urgencia, pero no que fuera grave.

Al día siguiente me levanté peor.

Las dificultades eran tremendas y le dije a Inma: «Esto no es normal, vamos otra vez a la clínica».

El doctor, que no había terminado todavía su guardia, me volvió a decir lo mismo y con el mismo tonito indulgente: «Tómese la medicación, que en unos días estará perfectamente». Cabreado, le respondí: «Ponga por escrito que estoy bien y que en diez días puedo empezar a trabajar. Mi agenda de viajes es ir primero a Bangkok y después a Yakarta. ¿Usted cree de verdad que yo estoy en condiciones?».

No es un tumor cerebral, pero... es un ictus leve

Ante mi enfado, y al no tener neurólogo de guardia, llamó a la especialista en medicina interna de urgencias y me hicieron pruebas neurológicas y un TAC:

«Ramón, descarto que tengas un tumor cerebral», dijo. «Bueno, yo ya lo sabía», respondí con cierto tono humorístico. «Sí, pero yo no». Ante su respuesta me di cuenta por primera vez de que podía tener algo grave. «Sinceramente, no sé lo que tienes, pero tienes algo porque eres una persona con treinta y dos años sin problemas cardiológicos y sin adicciones, y lo que te pasa no es normal. Así que te quedas ingresado para hacerte un estudio más amplio», concluyó la doctora.

Sentí alivio porque me iban a controlar, pero, por otro lado, intranquilidad porque era consciente de que el tema podía ser más importante de lo que esperaba.

Al día siguiente por la mañana, 16 de agosto, me visitó el neurólogo que me asignó el hospital, un hombre joven, con pinta de empollón, muy serio y distante. Me diagnosticó una lesión en el cerebro que podía corresponder a un accidente cardiovascular: «Ha sido un ictus leve, pero no te preocupes porque empezarás una rehabilitación y recuperarás toda la movilidad. Tienes que tomarte la vida con calma».

Con cierta extrañeza le comenté: «Pero, doctor, un ictus es algo súbito, ¿no?, y mi malestar ha sido progresivo». Sin responder a mi pregunta, añadió: «Recuperarse de un ictus es un proceso lento. Tienes que dejar de fumar y cuidarte porque con los antecedentes que ahora tienes, sumado al estrés, los incontables viajes intercontinentales que haces y el sobrepeso, tienes más riesgos». «Pero, ¿un ictus no es algo súbito?», le volví a decir. Me interrumpió y continuó: «En tu caso, no es el primero, tienes dos lesiones más en el cerebro y tener infartos espontáneos con tu edad...Vete pensando que vas a estar una temporada larga sin trabajar», terminó el doctor.

En definitiva: que había tenido un ictus leve y que no era el primero.

Veredicto: culpable

Me parecía increíble que esto me estuviera pasando a mí y, al mismo tiempo, para buscarle una explicación a lo que no la tenía, empecé a echarme la culpa: el excesivo consumo de tabaco, el sobrepeso, mis horarios descontrolados, demasiadas exigencias...

Estaba completamente embobado y noqueado.

Pero aun castigándome sin tregua pensando que yo me había buscado el ictus, tenía la sensación de que me estaban dando un diagnóstico por descarte.

Ingresado en el hospital, llamé a mis padres que estaban de vacaciones en Huelva para ponerles al corriente: «Papá, no os preocupéis, pero me han diagnosticado un ictus leve y tengo que hacer reposo un par de semanas hasta que pueda iniciar la rehabilitación», le dije con voz tranquila. «Pero, ¿estás bien? ¿Estás tú solo?», me respondió con ansiedad. «Sí, sí, de verdad, estoy un poco fastidiado, pero bien. Estoy con Inma».

Mis padres vinieron inmediatamente a Madrid y conocieron a Inma en el hospital. No era el mejor sitio ni la mejor situación para presentar a mi novia, pero... hay veces que no se puede elegir, ¿no?

Como la recuperación no la pude empezar hasta septiembre y necesitaba una serie de cuidados –me tenía que preparar la comida, ayudarme a vestir, no podía prácticamente usar la parte derecha del cuerpo y tenía que hacer reposo–, decidimos que lo más cómodo era que pasara los últimos quince días de agosto con ellos, así que me fui a Huelva con mis padres con el sentimiento de culpa a cuestas y pensando: «Pues si esto es un infartito, ¿cómo será un infarto normal?»

En Huelva

En Huelva fui progresando poco a poco, aunque con secuelas.

Mejoraron el brazo, la pierna y el equilibrio, y me di cuenta de que podía hacer los movimientos si los planificaba antes; es decir, si los hacía desde la voluntad. Pero mentalmente seguía igual: embotado, con dificultades para hablar y la fatiga seguía siendo inmensa. Una conversación de treinta minutos me producía jadeos de agotamiento.

Los olores y los sabores me resultaban muy extraños, muy intensos. Cuando un neuropsicólogo me explicó lo que me ocurría, lo llamó los superpoderes escleróticos. Con la esclerosis múltiple se pierden capacidades temporalmente. Por ejemplo, dejas de oler y, como es gradual, no te das cuenta de que has perdido el olfato, de forma que cuando las conexiones funcionan bien y recuperas la capacidad olfativa normal parece que hueles muchísimo, como si tuvieras un superolfato. Lo mismo pasa con los sabores y la luz del sol.

Inma vino conmigo a Huelva un fin de semana y se mostró siempre confiada: «Tranquilo, Ramón, poco a poco. Has estado viajando mucho, pero te irás poniendo bien». Delante de mí, tanto ella como mis padres, siempre eran positivos y animosos.

Y aunque noto que se producían llamadas que mi padre atendía a solas, y percibía que me observaba y me vigilaba con intranquilidad disimulada, yo no quería preguntar. Estaba internamente bloqueado.

Después me enteré de que los tres compartían su preocupación a mis espaldas.

Me volví muy sensato. «No se fuma, pues no se fuma. Hay que comer sano, pues sano». Las cosas que no eran importantes pasaron a un segundo plano y con ese espíritu llamé a mi jefe: «He tenido un ictus leve y no sé cuándo voy a volver, apunta la clave de mi ordenador por si necesitáis consultar algún tema», le dije. «Tranquilo, Ramón, tómate tu tiempo y recupérate», me respondió de forma amable. Más tarde supe que conocía cuál era el proceso de recuperación porque un familiar cercano también lo había sufrido.

Y eso hice. Me centré sólo en recobrar me y en mostrar mi lado más optimista y divertido con Inma y mis padres.

Por aquel entonces estaba convencido de que cuidándome y siendo obediente con las recomendaciones del médico mi recuperación sería total.

Mucha fiesta, ¿no?

A primeros de septiembre empecé a ir cuatro horas diarias a rehabilitación para restablecerme de las secuelas del ictus y de la contractura del cuello.

El centro era como la casa de los horrores, con todo tipo de aparatos para ejercicios de cuero y hierro viejos desperdigados por la sala y las mesas, gente con lesiones de rodilla o cadera haciendo recuperación y un olor muy fuerte y particular. Mi sensación era la de estar en el lugar equivocado, porque nadie tenía ni mi edad ni mis problemas. No obstante, yo me dedicaba esforzadamente a mis rutinas y las completaba con dos horas más en casa.

No se me olvidará que, cuando ya llevaba unos días, se me acercó un chaval nuevo en el centro, joven, rapado, y me preguntó:

—¿Qué te pasa, tío?

—He tenido un infarto cerebral —respondí.

—¡Ostras, como yo! ¿Qué, mucha fiesta, eh? —me dijo con un guiño.

—No, yo no —le aclaré—. Ya, eso decimos todos —contestó con una sonrisita cómplice.

Al sentimiento de culpa que arrastraba se le sumó el impacto de darme cuenta de que, probablemente, todo el mundo sospecharía que era cocainómano, o algo parecido.

A los quince días noté una mejoría tal y como habían pronosticado los doctores, y en octubre comencé a andar mejor. No había adelgazado ninguno de los casi treinta kilos que me sobraban, pero había dejado de fumar de forma radical los dos paquetes diarios que caían antes del ictus.

Seguía muy fatigado, pero progresaba.

Satisfecho con la evolución, mi médico me comunicó que si continuaba a ese ritmo, en diciembre podría incorporarme sin problemas al trabajo. Por primera vez en muchas semanas estaba realmente contento. Empezaba a vislumbrar que, como pensaba, mi vida iba a volver a la normalidad.

Nada hacía prever que no fuera así.

Nueva recaída

Inma venía a diario a verme al salir de trabajar y nos unimos muchísimo más, estábamos siempre solos los dos y lo compartíamos todo. Ambos éramos muy optimistas con mi recuperación. En ese sentido nuestra relación vivió un momento muy bonito.

Cuando pude caminar con normalidad, empezamos a hacer excursiones por la montaña y a pasear mucho por la sierra; el aire puro y el ejercicio me venían muy bien para fortalecerme.

Pero las cosas volvieron a torcerse en el puente del Pilar.

Hacía un día espléndido y estábamos disfrutando de un paraje que hacía tiempo que queríamos visitar cuando, de repente, caminando por el monte me tropecé con una piedra, y, al rato, me volví a tropezar. «Inmita –le dije–, nos tenemos que volver» «¿Por qué?», preguntó extrañada. «Porque estoy arrastrando de nuevo la pierna», le contesté apesadumbrado.

Recorrimos de nuevo las calles solitarias de Madrid en dirección al hospital como la primera vez: silenciosos, intranquilos, en pleno puente y de noche.

¿Una buena noticia?

La doctora de urgencias que me tocó en esta ocasión, una andaluza muy empática más o menos de mi edad, me transmitió mucha confianza desde el primer momento. ¿Por qué? No lo sé, quizá porque me hacía muchísimas preguntas sobre mis síntomas, o quizá por intuición. Pero era la primera, después de dos meses y varios médicos, que acertó con mi diagnóstico.

—Ramón, —me dijo—, avisa a tu familia porque te vas a quedar aquí unos días.

—¿Por qué? No puedo tener otro infarto cerebral, si me he cuidado muchísimo, si hasta evito toser para no estresarme —le contesté entre el temor y la broma.

—No sé lo que tienes, pero estoy de acuerdo contigo en que no puedes tener dos infartos cerebrales en dos meses con la vida que estás llevando, el tratamiento que sigues y la edad que tienes. Hay que hacerte pruebas para descartar que no tengas otra cosa.

—¿Otra cosa?, ¿qué puedo tener? —le pregunté confuso.

—Creo que nunca has tenido un infarto cerebral y viendo tu resonancia y las lesiones anteriores, podría tratarse de una enfermedad de carácter desmielinizante del tipo esclerosis múltiple —respondió tranquila.

Con voz ahogada y acojonado le dije:

—Pero, ¿qué me estás contando? ¿Esclerosis múltiple?

Lo que yo imaginé es ese momento era una silla de ruedas y a Stephen Hawking, quien por cierto no tiene esclerosis múltiple.

—Sí, no te pongas así —me dijo con mucha calma y cercanía.

—¿Cómo que no me ponga así?, —respondí—, ¡si lo que dices es horrible!

—No, lo que es horrible es tener infartos cerebrales espontáneos sin motivo justificado. Lo que te estoy dando es una buena noticia, créeme. Te vamos a hacer las pruebas del protocolo del diagnóstico de la esclerosis múltiple —añadió antes de marcharse—.

Ahora que conozco la enfermedad y sus manifestaciones, era obvio que yo tenía esclerosis múltiple y también que el diagnóstico de tener infartos cerebrales espontáneos con 32 años es malísimo. Mucho peor. Pero en aquel momento a mí no me lo parecía.

Me quedé ingresado sin dar crédito a la nueva situación, pero con la sensación de estar por primera vez en buenas manos.

Surrealismo puro

Inma, que tiene los ojos azules muy grandes, me miró con ojos vidriosos y yo le dije con voz muy seria: «Inma, esto sí que es una movida», y en ese momento, antes de que ella me contestara, se produjo una de las situaciones más surrealistas que recuerdo haber vivido.

De repente, como salido de la nada, entró en la habitación un cura muy gordo con sotana, birrete y un rosario enorme al cuello con su correspondiente crucifijo de madera. Lo primero que pensé es que venía a darme la extremaunción.

—¿Cómo estás, hijo? —me preguntó.

—Perdone, padre, pero no es un buen momento, me han dado un diagnóstico complicado —le dije entre alarmado y atónito.

—Uy, hijo, si yo te contara las cosas que veo...

Entonces miró a Inma y nos dio la risa nerviosa mezclada con lágrimas.

Aún hoy en día, cuando recordamos aquel momento, no podemos evitar reírnos a carcajadas. Lo cierto es que el humor siempre ha estado presente en mi vida, hasta en las ocasiones más dramáticas.

Negación

Otra vez la misma situación. Llamamos a mis padres que estaban pasando el puente en Huelva para informarles. Pero esa vez se montó gorda porque mi padre exigió ver al neurólogo jefe del hospital para pedirle explicaciones por el error del diagnóstico anterior.

La semana transcurrió entre las pruebas y la confirmación del diagnóstico, mientras Inma, mis padres y mis amigos investigaron cuanto pudieron sobre la enfermedad.

Yo no. No quería saber. No lo podía encajar.

Tenía un portátil al lado de la cama y nunca lo consulté. A todos les extrañaba mi falta de curiosidad porque no respondía ni de lejos a mi carácter.

«Me da igual el diagnóstico porque se van a volver a equivocar, no tienen ni idea. Luego me dirán que tengo problemas en los ovarios», le decía a Inma con un poco de sarcasmo.

En realidad, estaba en plena negación porque la doctora nos había informado de que la esclerosis múltiple era incurable.

Me aferré con tanta fuerza a la negación que, de hecho, estuve años pensando que estaba mal diagnosticado. Algo que hoy sé que es común a muchos enfermos.

Tardé meses en recopilar información sobre la enfermedad, pero cuando me puse a ello, he de reconocer que fui exhaustivo.

No soy inmortal

Mi vida era viajar a siete países, uno detrás de otro, llegar a Madrid, irme a cenar y de copas, coger el coche y conducir cientos de kilómetros... No soy el más listo ni el más fuerte, pero todo lo que me he propuesto en la vida lo he conseguido, con esfuerzo, por supuesto, y con fracasos, pero siempre con mucha seguridad en mí mismo y en mis logros.

De creerme casi inmortal, pasé a sentirme muy vulnerable.

Con el ictus, yo controlaba. En el sentido de que sabes de gente que lo ha tenido, te puedes recuperar y hay más conocimiento popular sobre el tema. Con la esclerosis múltiple, no. Es una enfermedad muy desconocida y muy invisible, pocas personas declaran tenerla. La idea errónea que se tiene de ella es que todos los que la padecemos acabamos en una silla de ruedas y con pérdida de facultades.

Con la esclerosis múltiple, no controlas nada.

Esa sensación de vulnerabilidad fue tan nueva para mí que me acojonó más que el propio diagnóstico. Fue la primera vez en mi vida que fui consciente de que me iba a morir.

Todo se me desmoronó.

Hoy reconozco que sólo sentía mucho miedo y rabia.

Esclerosis múltiple

Pensé que sería una faena tener la mala suerte de que me volviera a atender el mismo equipo que antes. Y, efectivamente, el médico que me asignaron era el mismo que había diagnosticado el ictus leve.

Sin mirarme a los ojos, con la cabeza gacha, su barbita recortada y hablando con suavidad y timidez, yo diría que avergonzado por su metedura de pata anterior, me confirmó el diagnóstico: «Esclerosis múltiple».

Estábamos Inma y yo sentados frente a él y le pedimos que nos explicara más la enfermedad. «Es una enfermedad crónica del sistema nervioso central de carácter autoinmune, inflamatoria y neurodegenerativa. Tu sistema inmunológico destruye la mielina* de las vainas. No se sabe el origen y no es hereditaria. En la mayoría de los casos, la enfermedad es recurrente remitente, cursa con brotes y fases de normalidad; te da un brote y luego vuelves a la normalidad, o no,

porque cada brote te puede ir dejando alguna secuela», comentó.

—¿Cuál es la evolución —le pregunté.

—En el 30% de los casos la enfermedad pasa a ser progresiva, no tiene tratamiento alguno, ni siquiera paliativo, y se puede terminar muy afectado. El 15% de los enfermos es gran afectado o con una gran discapacidad —respondió como si se encontrara en un examen teórico.

Empatía cero. Me acuerdo perfectamente de las tres palabras que pronunció a continuación: «Es una enfermedad crónica, degenerativa e incurable».

—¿Hay tratamiento? —pregunté.

—No hay tratamiento, —me dijo—, porque los tratamientos son para gente que está muy afectada.

—Pero, entonces, ¿qué tengo que hacer? —le interrumpí con ansiedad.

—Nada. Puedes hacer vida normal. Lo único es que tienes que tomarte la vida con calma. Te puede dar un brote al año o un brote cada diez años —me respondió con tranquilidad.

—Pero, ¿qué es un brote?

Me explicó brevemente lo que era un brote, en realidad lo que yo había tenido en Almería y en la sierra, y me informó de lo que sucede sin avisar:

—Los brotes no se pueden prevenir, no se pueden prever. No se puede hacer nada, cuando tienes un brote, tienes un brote, y pueden cursar de cualquier manera: afectando la movilidad, perdiendo la visión en un ojo, afectando al habla...

Creo que es importante mencionar que lo que la medicina sí sabe desde hace dos o tres años, porque se ha avanzado mucho en esta última década en el conocimiento y tratamiento de la esclerosis múltiple, es que hay conductas y hábitos saludables que hacen que el enfermo afronte mejor los brotes y que se retrase el curso de la enfermedad. Pero eso lo contaré en otro capítulo.

Continuó hablando de los tratamientos:

—No hay tratamiento para ti porque estás en estado incipiente y los tratamientos son muy agresivos. No curan. Son sólo paliativos, reducen la intensidad y frecuencia de los brotes; pero son muy agresivos, —repitió—, y tienen muchos efectos secundarios.

Yo seguía preguntando, intentando buscar soluciones para las tres terribles palabras que resonaban como un eco dentro de mi cabeza: crónica, degenerativa e incurable, y a las que ahora se había sumado una cuarta: imprevisible.

—Pero, ¿puedo hacer algo? ¿Hay asociaciones de pacientes? —insistí.

—Sí, pero no. Eso no es para ti. Es para gente que está muy afectada. Tú haz vida normal, como si no tuvieras la enfermedad —me contestó—. La gente que está muy afectada es un porcentaje pequeño —añadió—; y las probabilidades de hacer vida normal son muy elevadas.

—Sí, pero la probabilidad de tener esclerosis múltiple es una de cada mil, y a mí me ha tocado. Y la probabilidad de tenerla es mucho menor que la de acabar mal cuando la tienes—le respondí entre enfadado y asustado.

Había que ir sacándole la información.

Te lanzan el obús y te dejan ir para que te vayas a digerirlo y que en la siguiente consulta sigas haciendo preguntas, porque, si no, la primera consulta duraría diez días.

No hubo empatía. Tampoco una disculpa por la equivocación del diagnóstico anterior.

La enfermedad de la incertidumbre múltiple

Para tratar la esclerosis múltiple hay que tener mucha sensibilidad y cercanía porque la realidad es que se desconoce cómo prevenir los brotes y no se sabe tampoco las secuelas o consecuencias de cada uno

de ellos.

Aquel médico carecía de ambas cualidades.

Fue totalmente intranquilizador, porque ante mis preguntas, su respuesta era siempre: «O no».

—¿Puedo perder la movilidad en un brote?

—O no. No sé sabe.

—¿En diez años voy a estar en una silla de ruedas?.

—O no.

—¿Si me da un brote y me quedo ciego, ¿recuperaré la vista?

—O no.

Si me decía «O no», quería decir que «O si», ¿no?

La esclerosis múltiple es la enfermedad de la incertidumbre múltiple.

Inma estaba callada porque el shock lo habíamos tenido unos días antes con la doctora, que fue, afortunadamente para nosotros, más empática y nos informó muy bien, intentando en todo momento tranquilizarnos.

Lo que hicimos al salir de la consulta no lo recuerdo. Lo tengo borrado.

Lo que sí sé a ciencia cierta es que meses después, en una comida con amigos y conocidos, alguien nos preguntó qué tal nos iban las cosas, e Inma respondió con naturalidad: «Nos han diagnosticado esclerosis múltiple».

Este es el tipo de unión que hay entre nosotros: desde el principio vivimos el diagnóstico como algo compartido.

* La mielina es una capa aislante, o vaina, que se forma alrededor de los nervios y permite que los impulsos eléctricos se transmitan de manera rápida y eficiente a lo largo de las neuronas. Si la mielina se daña, los impulsos se vuelven más lentos.

Retomar la vida

Volví a casa sin ningún tipo de tratamiento ni de plan de rehabilitación para acabar de recobrar del último brote.

La única indicación que había recibido de mi médico, tras citarme para un mes después, fue: «Haz vida normal y tómate las cosas con tranquilidad».

Inma venía a casa todas las tardes cuando acababa de trabajar y me mimaba, me cuidaba, me apoyaba, pero tácitamente hablabamos poco del tema. Pasamos muchas horas juntos porque yo, que siempre había sido muy sociable y he llevado la voz cantante en las reuniones, no tenía ganas de estar con amigos ni de ver a nadie. Sólo quería estar con ella.

Necesitaba tiempo.

Físicamente, cada vez me sentía más recuperado, pero sólo externamente.

Estaba siempre muy fatigado y torpón mentalmente. Tenía dolores de cabeza y dolores neuropáticos, mi sistema nervioso no procesaba bien y me enviaba señales de dolor, como cuando te duelen los huesos por dentro; mejor dicho, como cuando te golpeas un codo y no sabes dónde te duele exactamente, pero sin que te hayas dado ningún golpe. Muchas noches los dolores eran tan agudos que me era imposible dormir. Tampoco me encontraba tan ágil como antes y, además, gané muchísimo peso porque la ansiedad que no verbalizaba la canalizaba comiendo.

Tuve la mala suerte que desde pequeño era muy líder y encontrarme

así, tan torpe y vulnerable, me resultaba imposible de asumir.

La incertidumbre que implicaba esta enfermedad, el que nada dependiera de mí para prevenir sus brotes, controlar las secuelas o detenerla, me causaba pavor.

Era la primera vez en mi vida que yo no era el único dueño de mi existencia.

Me rebelé contra la enfermedad y mis defensas fueron la negación «estoy mal diagnosticado» y usar el humor, cada vez más negro por cierto, como máscara.

Tampoco ayudaba nada en el proceso de aceptación el hecho de que mi médico, en la siguiente consulta, restara importancia a mi estado e incluso negase mis síntomas –en aquellos años se pensaba que la esclerosis múltiple no producía dolores, y ¡vaya si duele!–. Su recomendación se limitaba a repetir: «Ramón, haz tu vida normal». Me lo decía con voz cansina, como si yo me inventara malestares imaginarios.

Años después, cuando cambié de médicos, me informaron de que el brote que tuve en Almería fue muy fuerte y me confirmaron que había dejado secuelas.

Mar adentro

Como ya caminaba mucho mejor, decidimos, hacer nuestra primera salida y pensamos que una tarde de cine sería una buena idea.

Error fatal.

Habían estrenado *Mar adentro*, la película de Amenábar sobre Ramón Sampedro. Ramón, pensé, como yo. Otra coincidencia de las muchas que se han producido en estos años, y que creo que, en lugar de casualidades, son causalidades.

La película tenía críticas y una recaudación en taquilla excelentes, y

aunque el tema del suicidio asistido quizá no era ni muy divertido ni la mejor elección en aquellos momentos, no lo pensamos mucho y nos fuimos a verla sin tener muy claro lo que nos íbamos a encontrar.

Analizado a posteriori creo que la elección de la película tuvo una motivación inconsciente; el caso de un hombre joven que ve truncada su vida de un día para otro por un accidente tenía muchas similitudes con lo que sentía que me acababa de pasar.

No sabíamos nada sobre Julia, el personaje basado en la periodista Laura Palmés que interpreta Belén Rueda, sólo que la crítica elogiaba su trabajo. ¡Y ahí es donde estaba la sorpresa que guardaba la película para mí!

Cuando apareció Belén, y fui viendo lo que le ocurría, me di cuenta inmediatamente y sin ninguna duda de que su personaje tenía esclerosis múltiple. Reconocer mis síntomas en ella me impactó profundamente.

Inma y yo nos pasamos la película emocionados y con un nudo en la garganta.

Salimos destrozados del cine. Creo que fuimos paseando, ¿o fue en coche?, no sé, tendría que preguntarle a Inma. Lo que recuerdo es que el trayecto de vuelta se me hizo larguísimo y que entre nosotros lo hablamos, pero no lo hablamos. Solo dijimos:

—¿Te has dado cuenta del personaje de Belén?

—Sí, vaya... Nos hemos metido en la boca del lobo.

Con esa película me rompí por dentro por primera vez y por primera vez fui consciente de verdad de lo que me ocurría. Pero lamentablemente esa sensación duró sólo unas horas. Digo lamentablemente porque concienciar y aceptar entonces mi enfermedad me habría ahorrado muchísimos sufrimientos. Pero, en fin, cada uno tiene sus tiempos. Y yo necesité más tiempo.

Mucho más tiempo.

Volví a encerrarme en la negación con más fuerza si cabe.

No admitía mi enfermedad. Le di la espalda.

¿Vida normal? ¿Cómo?

Me reincorporé al trabajo a finales de 2004 y bastante pronto empecé a viajar con el mismo nivel de exigencia y responsabilidad que antes del brote.

Sentía que no se me tomaba en serio y que recibía ninguneos constantes. El médico no hacía caso de mis secuelas y me decía que hiciera vida normal. La opinión de mi jefe era: «Ramón, si te han dado el alta, será porque puedes volver al mismo ritmo de actividad que antes, ¿no? Así que, ¡venga!, a rendir como siempre». Están también los que me comentaban con su mejor voluntad: «Tengo un conocido que tiene la enfermedad y está fenomenal», y eso yo lo llevaba fatal, porque creía que estaba restando importancia a mi nueva realidad.

Y luego estaban los que cuando decía que me habían diagnosticado esclerosis múltiple, ponían involuntariamente cara de pavor, lo que no sé si era peor.

Cambié.

De ser optimista y obediente durante la rehabilitación del supuesto ictus, pasé a estar rabioso, rebelde y cabreado.

Sentía que la vida se me estaba escapando, y de forma irreflexiva empecé a tener una conducta muy autodestructiva.

«¿No me habéis dicho que no pasa nada y que haga mi vida normal? ¡Pues adelante, vida normal a tope!», me decía a mí mismo con rabia.

«Si la enfermedad no tiene cura y, sobre todo, no hay tratamiento y no puedo hacer nada para prevenir o evitar los brotes, pues... tampoco la voy a empeorar, ¿no?», pensaba con sarcasmo.

Me evadía haciendo todo lo contrario de lo que me habían recomendado. Mi día a día transcurría en ausencia total de calma y

tranquilidad.

Volví a fumar, a comer en exceso para aplacar la ansiedad, a salir muchísimo de copas con los amigos y compañeros de trabajo, a trasnochar, a ser el protagonista de la fiesta y las risas. En definitiva, a llevar una vida muy desorganizada y al límite de mis fuerzas físicas y mentales.

Ante el mundo actuaba como si no me pasara nada y tuviera el mismo control de siempre sobre mis circunstancias. Como si ilusoriamente siguiera siendo el Ramón inmortal que creía ser antes del diagnóstico.

Pero por la noche, a solas, se me colaban pensamientos funestos sobre la enfermedad, porque engañarse sin público es muy difícil y, a veces de forma obsesiva, me veía en una silla de ruedas.

«¿Cómo voy a hacer mi vida de siempre si mi vida no es la de siempre? ¡Si ni siquiera me encuentro bien!», pensaba con resentimiento y miedo.

Llevaba un doble juego que me resultaba emocionalmente agotador.

No podía manejar la contradicción. Ni la mía: «A mí no me pasa nada, estoy mal diagnosticado, pero... no soy el de antes, no me encuentro bien». Ni la del médico: «La enfermedad es incertidumbre, pero... vive con calma y normalidad».

Tenía ganas de gritar: «¡Doctor, ¿cómo se hace para vivir en la incertidumbre permanente con calma?!»

Desenfreno

Inma y yo no hablábamos de la enfermedad porque para nosotros era algo compartido desde el principio. Pero ella se daba cuenta de mis excesos y me recordaba lo que fumaba o trasnochaba de esa manera tan suya que tiene siempre de respetar mis decisiones: «Ramón, te has fumado dos paquetes hoy, venga, tío», me decía comprensiva y dejando

que fuera yo el que reaccionara.

Nosotros no somos una pareja que discuta. De hecho, recuerdo muy pocas discusiones en todos estos años de vida en común. Y ella, además, no es de enfadarse, es de ir poco a poco con paciencia y calma. «Sé que tiene razón», pensaba para mis adentros. Pero continuaba en el desenfreno como única vía posible de evasión.

Seguía fumando, comiendo, saliendo de cachondeo... En una palabra: machacándome.

No recuerdo que mis amigos o mi familia me hicieran comentarios sobre la vida que estaba llevando. Lo más probable es que, si lo intentaron, debí de ser yo, con un gesto tajante, quien dejara muy claro que por ahí no. Pero, sinceramente, no lo recuerdo.

Estaba completamente cerrado en mí mismo. Sólo Inma tenía acceso a mi interior.

No soy el mismo

Cuando estaba muy fatigado, me aparecían los síntomas.

Viajaba cinco días seguidos y al sexto no podía ni coger el agua con la mano de cómo me temblaba. Tenía hipersensibilidad táctil y si me tocaban, aunque fuera suavemente, me dolía.

En las reuniones muy largas no me enteraba de nada, no procesaba la información. Mentalmente me sentía torpe, sin la agilidad mental habitual; era incapaz de hacer análisis rápidos y brillantes de las propuestas de mis jefes, y había perdido capacidad de concentración. «Me estoy quedando tonto», pensaba con temor.

Era muy angustioso y me empecé a derrumbar.

La máscara del aquí no pasa nada se empezó a resquebrajar y, con grandes esfuerzos que siempre me pasaban factura, la intentaba recomponer.

No era yo.

Me volví muy consciente de que no me encontraba bien, aunque me dijeran que el brote había pasado sin dejar secuelas, que la esclerosis múltiple no producía dolor y que la torpeza mental y física era normal en cualquiera, porque, como repetía mi médico con tono indulgente: «Ramón, a ti no te pasa nada. Todos tenemos días buenos y días malos».

Vivía con muchísima ansiedad y me aislé bastante. Desarrollé además una especie de vigilancia constante para detectar un nuevo brote. Perdí la sonrisa y el buen humor.

La gente no me entendía...

Pero es que yo tampoco me entendía.

Por fin investigo

Los viajes que hacía eran largos e intercontinentales, con mucha frecuencia incluían fines de semana entre un país y el siguiente.

Recuerdo que era abril, sábado, y que estaba solo en un hotel en Singapur sin nada especial que hacer. El portátil estaba abierto sobre la cama y decidí, por primera vez en seis meses, buscar esclerosis múltiple en Google.

Al empezar a leer la ira me invadió.

Describían fielmente lo que me pasaba y lo que el médico negaba en las revisiones: la torpeza, el embotamiento mental, la fatiga constante, los dolores... De hecho, ante lo reiterado de mis quejas por mis molestias, mi médico ¡incluso me había entregado un informe en el que afirmaba que mis síntomas no se correspondían con la esclerosis múltiple!

¿Por qué no cambié entonces de médico? No lo sé, supongo que todavía no quería, o más bien no podía, coger las riendas. Tomar decisiones sobre la enfermedad hubiera implicado reconocer que

estaba bien diagnosticada y, por entonces, todavía me resistía con uñas y dientes a aceptarlo del todo.

¿Contradictorio? Sí. Vivía en un carrusel de emociones enfrentadas.

Apoyaba mi escepticismo el hecho de que no había vuelto a identificar ningún brote más. Me habían comentado que sólo hay que alarmarse si los síntomas duran 48 horas, así que cuando a ratos me encontraba mal lo achacaba a simples bajones.

Ahora sé que se normalizan muchas molestias y que los brotes leves pasan desapercibidos.

Planes con Inma

Pero no todos mis impulsos fueron de huida de la realidad en negativo. También tomé decisiones importantes respecto a mi relación con Inma.

Nos iba muy bien, estábamos muy unidos y pasábamos juntos todo el tiempo que teníamos libre. Además, ya no éramos unos críos, había superado los 30 años e Inma era una mujer independiente. Teníamos muy claro que queríamos vivir juntos.

Decidimos dar un paso más y vender el piso de Inma, comprar una casa para los dos y hacer planes de boda.

Empezamos a buscar piso, y sé que sonará curioso por no volver a decir contradictorio, pero aunque seguía sin asumir mi diagnóstico, siempre me fijaba en que el portal no tuviera escalones, que las puertas fueran anchas y que no hubiera pasillos angostos. De alguna manera, inconscientemente, sabía que estaba enfermo y pensaba casi sin darme cuenta en mi evolución en el futuro.

Elegimos un piso, en el que seguimos viviendo a día de hoy, que reunía todos esos requisitos, y nos dedicamos a amueblarlo llenos de entusiasmo.

Nos casamos en Villanueva del Pardillo, en una ceremonia bastante

íntima, una mañana soleada de mayo de 2005.

Inma, además de ser mi mejor amiga y mi novia, pasó a ser también mi mujer. Queríamos tener hijos y casarnos era el primer paso para formar nuestra familia.

Bilbao

Mi padre estaba muy preocupado y decidió quedar a comer con un viejo amigo, cuyo hijo, Guillermo Ruiz Irastorza, es jefe de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Universitario Cruces de Barakaldo, para comentarle mis dificultades, el diagnóstico y el tipo de revisiones semestrales que seguía. «No te preocupes, voy a hablar con Guillermo para ver qué opina», le aseguró su amigo.

Guillermo me llamó enseguida por teléfono: «Ramón, ¿cómo estás? Cuéntame. Soy médico internista y conozco la enfermedad, aunque no es mi especialidad». Le hablé de mi estado y del seguimiento que me estaban haciendo. «Lo que me estás contando me suena muy raro. Mira, hay una fórmula legal que es la derivación por segunda opinión y te voy a reclamar desde mi hospital para estudiar la posibilidad de que tengas otra enfermedad, que yo sé que seguramente no la tienes, pero así hablo con la neuróloga responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple del hospital y ella te hace un repaso integral. Vente a Bilbao».

Sin darle más vueltas al tema, pedimos inmediatamente permiso en nuestros trabajos y nos fuimos a Bilbao.

Estuve dos días con la doctora Mar Mendibe, quien, tras varias pruebas, me habló con franqueza más o menos en los siguientes términos:

—Ramón, lo que tú tienes está activo. Te recuperas bien de los llamados brotes o recaídas, pero la enfermedad está activa y tienes lesiones nuevas.

—¿Lesiones nuevas? —le pregunté con extrañeza.

—Sí. Puede haber lesiones nuevas sin que se hayan producido brotes añadió.

Mar se dirigía más a Inma que a mí porque captaba que a ella le iba a llegar mejor el mensaje:

—Esto hay que tratarlo. Hay tratamientos que no curan, pero reducen la intensidad y la frecuencia de los brotes.

«Pero, ¿los tratamientos no eran para los casos graves?», pensé con alarma.

Hizo una pausa como para darnos tiempo a asimilar la información y prepararnos para lo que dijo a continuación:

—No te puedes arriesgar a tener más lesiones, porque aunque estás muy bien y la evolución de la esclerosis múltiple es impredecible, a base de ver pacientes puedo afirmar que la tuya no parece ser benigna.

—¿Que no es benigna? —repetí internamente. Nueva información desasosegante.

—¿Cuál es tu profesión? —continuó.

—Soy comercial internacional en una multinacional —le, respondí y le expliqué cuál era mi ritmo de trabajo y el nivel de presión habitual al que estaba sometido.

Después de escucharme atentamente su recomendación fue:

—Deberías replantearte tu trabajo.

«¿Replantearme el trabajo?», pensé sin poder dar crédito a lo que me decía.

—Tienes que buscar un nuevo médico en Madrid que te ponga un tratamiento. Hazme caso, tienes que empezar a cuidarte y a tener cuidado. Te conviene descansar, cuidar tu alimentación, llevar una vida sana y vigilar tu actividad —concluyó la doctora mirando de nuevo a Inma.

Después de hablar con la doctora Mendibe, me encontré con Guillermo en el bar de los médicos. Se quitó la bata y me dijo: «Te voy a

hablar como amigo. De la esclerosis múltiple, la enfermedad de las mil caras, se sabe muy poco. Quizá dentro de unos años lo que hoy pensamos que es una enfermedad se clasifique como varias enfermedades. Mira, Ramón –prosiguió–, la mayoría de los médicos nos dedicamos a la medicina porque nos gusta curar, y esta enfermedad no se cura». Mirándome a los ojos me dijo con mucha sinceridad: «No a todos los médicos les gusta tratar a alguien que no se va a curar. He hablado con Mar y te tienes que buscar a un loco apasionado de la esclerosis múltiple en Madrid, que los hay, y ponerte en sus manos».

La doctora había confirmado mis sospechas.

Volví a Madrid sin digerir la información: «¿Nuevas lesiones? ¿No benigna? ¿Tratamiento? ¿Cuidarme? ¿Cambiar de médico y de trabajo? ¡No, no, imposible!», me decía con angustia y temor.

Anímicamente estaba hecho polvo y tenía muchísima ansiedad.

Mi defensa ante el miedo fue de nuevo escepticismo absoluto: «Seguro que se han vuelto a equivocar. ¿No se han equivocado ya otras veces?», me repetía para convencerme.

Cambio de médicos

Inma era quien tiraba del carro. Me cuidaba y apoyaba. Era muy paciente con mis cambios de humor y estaba muy pendiente de mí sin agobiarme, dejándome mi espacio para que fuera adaptándome al nuevo diagnóstico.

Como ya he mencionado antes, cuando nos casamos, no hablamos nunca de que estaba enfermo y de los riesgos que suponía, porque ella siempre había estado involucrada en el proceso desde el principio y respetaba mis decisiones. Pero después de Bilbao sí que comentamos la conveniencia de cambiar de médico.

Investigando nos enteramos de que uno de los mejores especialistas en la enfermedad en Madrid es Rafael Arroyo –sí, Arroyo como yo, ¿otra

casualidad?—, y que además pertenecía a mi seguro médico.

Como los tratamientos son muy caros y van recetados y dispensados por farmacia hospitalaria, acudí también al Hospital Gregorio Marañón para ser tratado por Clara de Andrés, neuróloga responsable de la Unidad de Esclerosis Múltiple, una «genio loco» con un equipo fantástico.

Así que en 2006 voy en paralelo al Hospital Gregorio Marañón por lo público y al doctor Rafael Arroyo por lo privado.

Arroyo se interesa por quién me lleva en el público: «Perfecto. Clara de Andrés es una excelente elección».

Después de casi dos años por fin siento que estoy en buenas manos, con médicos que sí entienden la enfermedad.

He de confesar que les ponía a prueba no contando a uno lo que me dice el otro, y comprobaba que coincidían en todo por separado, algo que me tranquilizaba en un sentido, pero en otro me generaba muchísimo miedo, porque ambos confirmaban que el tipo de esclerosis múltiple que sufro es más grave de lo que en principio me habían dicho.

Además, con la información que me había dado Mar Mendibe, logro recordar mejor otros episodios que sufrí antes de Almería y que, por desconocimiento y por no haber sido tan graves, no identifiqué como brotes y no requirieron tratamiento médico.

Me acababa de casar, estábamos buscando un hijo y no podía evitar imaginarme a veces en silla de ruedas, ciego, discapacitado, con problemas cognitivos...

¿Miedo a morir? Miedo a la muerte, no. Miedo al deterioro.

Los médicos me habían informado de que la esclerosis múltiple no es mortal. Sabía que no me iba a morir por esta enfermedad. Pero el cuerpo se puede deteriorar tanto... Solo de pensarlo me entraban escalofríos.

Bajada a los infiernos

A solas me ponía en lo peor.

Mis pensamientos eran negros, tenía insomnio, ansiedad permanente, mal humor, y fumaba y comía de forma compulsiva.

Para poder blindarme en la negación, intentaba convencerme de que no tenía ni pajolera idea y no seguía sus recomendaciones. No me cuidaba nada. Sé que suena absurdo, pero mi cabeza funcionaba por entonces de ese modo: «Si no me cuido, no estoy enfermo; sólo los que están muy enfermos se cuidan».

Esa lucha interna me pasó factura: pasé de ser socarrón a ser *socabrón* conmigo mismo y con el resto de la gente.

Cerré el círculo de amigos y me aislé más. Sólo me sinceraba con Inma. Compartíamos mucho y le hablaba de mis temores. Ella escuchaba y me proponía soluciones:

—¡Venga, tío, vamos adelante! Si quieres, nos vamos a vivir a Bilbao para que te trate Mar y empezamos de cero.

—¿Y los trabajos? —le digo sorprendido.

—Buscamos algo allí. No te preocupes por eso, seguro que salimos adelante.

Inma, como siempre, positiva y resolutiva, estaba abierta a cualquier cambio que supiera mejorar mi estado de ánimo.

Pero el problema no era la ciudad o el médico, lo que en verdad me ocurría, hoy lo veo con claridad, es que no aceptaba la enfermedad. Yo, que me había creído inmortal e invulnerable, tenía una enfermedad que era impredecible en sus manifestaciones y en su evolución, y no soportaba no tener el control.

No soportaba la incertidumbre. No soportaba no ser el tío fuerte, ágil y brillante que había sido siempre. El tío que mandaba sobre su vida.

Mi enfermedad más grave en ese momento, la que me estaba provocando más dolor, no era la esclerosis múltiple, era la falta de

aceptación. La negación.

En esa lucha interna estaba quemando todas mis energías.

Física y mentalmente, cada vez iba más cuesta abajo.

El doctor Arroyo, dándose cuenta de mi estado, me recetó un ansiolítico aprovechando que me quejo de la fatiga.

—Esto es un ansiolítico y yo no tengo depresión —le dije rápidamente en tono seco.

—Sí, no te preocupes, funciona también para la fatiga —respondió.

Es evidente que, con mucha perspicacia, me la estaba colocando.

También me recomendó que me moviese porque estaba muy gordo y me convenía bajar de peso.

Tendrían que pasar dos años antes de que yo le hiciera caso. Ahora bien, cuando me puse a ello..., hice algo más que moverme, pero eso lo contaré más adelante.

Cambio de trabajo y empiezo un tratamiento

Cada vez me resultaba más difícil afrontar el nivel de estrés y desorden de horarios que tiene el trabajo en ventas internacionales y, haciendo caso por una vez a las recomendaciones de los médicos, expuse mi situación en la empresa y solicité un cambio a una posición con menos presión. Estaba convencido de que un cambio abrirá un ciclo positivo

De haber sabido lo que me esperaba, me hubiera quedado en mi puesto anterior.

Me concedieron el cambio rápidamente, pero la situación fue a peor porque; para decirlo en pocas palabras, yo jugaba de delantero y me pusieron de portero. Dejé de estar vinculado a ventas, lo que había hecho siempre y conocía bien, y pasé a trabajar en las oficinas con unas funciones que no había desempeñado nunca.

En el nuevo trabajo tenía que estar todo el día enganchado a la pantalla del ordenador y al teléfono resolviendo entregas, fletes, aranceles..., con una presión muy diferente a la que estaba habituado y que, además, me exigía un aprendizaje nuevo.

Creo que podéis imaginar el estrés que me suponía, con los problemas de concentración y fatiga mental que tenía, adquirir conocimientos nuevos.

Lo que pensé que iba a ser un respiro para mis dificultades de atención sostenida y torpeza mental se convirtió en un suplicio. Desde el primer día me encontré sin nadie que me diera instrucciones y con una serie de papeletas que no sabía ni por dónde coger. Mi excompañero se había marchado dejando los papeles sin resolver encima de la mesa y el paso de las semanas no mejoraba la situación.

Cuando no había un problema con un barco, lo había con un puerto o con un cliente que reclamaba un envío. La angustia se volvió doble; además de no controlar nada sobre mi enfermedad, sentía que no controlaba nada en el nuevo puesto.

Sentía que no era capaz. No daba abasto, y levantarme por las mañanas para ir a la oficina se convirtió en un espanto.

Por esas mismas fechas, la doctora Marisa Martínez Ginés, del equipo de la doctora Clara de Andrés, empezó a tratarme con un inmunomodulador y, como en ocasiones anteriores, la nueva situación me provocó ambivalencia.

La buena noticia es que me voy a encontrar mejor; la mala es que sólo se recetaba tratamiento a los que están muy afectados.

«Igual de verdad estoy muy enfermo», pensaba a veces con temor para, inmediatamente, apartar de mi cabeza esa idea con rabia y volver a decirme: «No, no, seguro que vuelvo a estar mal diagnosticado».

El tratamiento me lo tenía que poner cada noche con un pinchazo subcutáneo, con un boli, como los diabéticos. Los médicos me explican que el tratamiento no curaba, que sentaba mal y que no siempre tenía éxito en prevenir la intensidad y frecuencia de los brotes. «Me estás

presentando muy mal a la chica para que yo me enamore de ella, ¿no?», le dije a la doctora. «La decisión de ponértelo es tuya», me respondió con tranquilidad, pero con firmeza.

Desde el primer momento Marisa siempre me ha dejado las cosas muy claras.

Me sentaba mal. Me producía picores, quemaduras en la pierna, agitación durante media hora y, sobre todo, lo peor, cada noche me recordaba que estaba enfermo. Pero perseveraba porque notaba que me iba encontrando mejor.

Tocar fondo

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune, crónica, degenerativa e incurable que afecta al uno por mil de la población joven adulta, lo que supone que en España sea la segunda causa de incapacidad después de los accidentes de tráfico.

Es conocida como la enfermedad de las mil caras.

Hoy creo que la enfermedad tiene mucho que ver con cómo la afrontas y cómo convives con ella. Aceptar la enfermedad es aceptar la incertidumbre, es crecer para la vida. La vida es incertidumbre.

Pero mi proceso interno era el que era y me quedaban todavía muchos escalones que descender para abandonar la rebelión y aceptar.

El trabajo es el culpable

Recibir un pronóstico peor me había alterado mucho emocionalmente.

Estaba revuelto, descontento con todo, y dirigí mi frustración hacia el trabajo. «Mis problemas vienen de mi jefe, del nuevo puesto y de la empresa», me dije buscando un culpable.

Seguía sin darme cuenta de que el problema estaba dentro de mí.

Racionalizaba mi malestar.

La situación laboral era para mí asfixiante. Empecé a pensar en dejar

de trabajar, pedir el finiquito y cambiar de empresa. Día tras días, hacía números en casa sobre cómo afrontar la hipoteca y los gastos mensuales con el subsidio de desempleo y el sueldo de Inma. Ella, como siempre, me apoyaba: «Si crees que es lo mejor para ti, adelante».

Llevaba un año en el nuevo trabajo cuando contrataron a un tipo de otra compañía para montar y dirigir el Departamento de Desarrollo de Negocio. Nos habíamos conocido en encuentros y reuniones profesionales del sector y nos llevábamos muy bien; se podía decir que éramos prácticamente amigos.

—Ramón, te vienes conmigo al nuevo departamento —me dijo sonriente.

—La verdad es que estoy pensando en dejar de trabajar—, le confesé con total franqueza.

—Tienes que volver a coger confianza y venirte conmigo. Volver a lo que eres —dijo zanjando de forma enérgica la conversación.

Cambié de puesto con mucha ilusión, pensando que mis problemas laborales habían terminado; iba a trabajar con un amigo como jefe, alguien que reclamaba y valoraba mi experiencia, en un puesto nuevo relacionado con lo que yo sabía hacer –ventas y relaciones con clientes–, pero sin los interminables viajes de antes.

De esta forma mi amigo se convirtió en mi jefe y, para mi desgracia, y como es lógico, dejó de actuar como amigo y empezó a actuar como jefe.

Prosiguió mi descenso a los infiernos.

Bloqueado

No era capaz de terminar a tiempo el trabajo, había momentos que veía borrosos los números de la hoja de Excel que tenía que analizar, en reuniones largas perdía la concentración y, por si eso era poco, mi

nuevo jefe me exigía resultados, presionando con voces y humillaciones.

Me colapsaba y tenía cambios bruscos de humor. Reconozco que estaba paranoico y resentido y que esta actitud no me ayudaba en absoluto.

El ambiente era irrespirable para mí y para los compañeros que me rodeaban.

Estaba tan bloqueado que al llegar a casa no era capaz de nada. — Ramón —me decía, por ejemplo, Inma—, ¿qué te parece, hacemos la compra esta tarde en Mercadona o en Carrefour?

—¿Cómo? —contestaba sin enterarme.

—La compra, ¿que si vamos a Mercadona o a Carrefour? —repetía.

No era capaz de responder.

Decidir si ir a uno u otro sitio me parecía tan difícil como resolver una integral doble.

Lo que haga falta para que te encuentres mejor

Los meses transcurrían de mal en peor.

Tenía angustia y ansiedad continuamente, rabia, mal humor, no dormía nada, me levantaba a ver la tele y daba vueltas por la casa hasta el amanecer, fumaba dos paquetes al día y acumulaba kilos y más kilos porque comía compulsivamente, lo que, además, hacía que bajara mi autoestima porque me veía carente de atractivo.

Seguía trasnochando e intentaba quedar mucho con gente para desconectar, pero no era una compañía agradable para nadie y empezaban a evitarme. Estaba amargado y mis bromas habían dejado de ser divertidas; eran punzantes y agrias.

En soledad, y en raras ocasiones con algún amigo íntimo, me

derrumbaba y me quejaba amargamente de lo mal que me sentía.

Me aislaba incluso de Inma porque por entonces estaba embarazada y no quería preocuparla; pero ante su insistencia le confiaba lo mal que me encontraba. Intentaba ayudarme buscando soluciones:

—¿No aguantas en el trabajo?, pues negocia un despido en la oficina y nos apañamos con lo que yo gano. Te apuntas al paro y durante dos años te dedicas a recuperarte.

—Pero si vamos a tener un hijo —le dije con ansiedad.

—No importa. Vendemos la casa y nos vamos a vivir a otro sitio. Lo que haga falta —respondió con serenidad y determinación.

Aun en su estado, cuando cualquier otra persona buscaría estabilidad, ella no tenía ningún problema en asumir riesgos y emprender una vida nueva, incluso empezando de cero, si eso iba a hacer que yo me encontrara mejor.

No es que estuviera peor físicamente, que no lo estaba, mi situación era la misma y estaba estable. No había tenido ningún brote más.

Lo que ocurría era que yo me percibía mal. Antes negaba la evidencia y ahora tenía que enfrentarme al hecho de no distinguir los números en una hoja de cálculo y a que si la gente me hablaba cuando estaba muy fatigado les veía mover los labios, pero no entendía lo que me decían.

Cuando la enfermedad tiraba de mí y me enfrentaba con las secuelas, yo gritaba dentro de mí con rabia y dolor: «¡¡NO, NO!!». Al tiempo que reconocía con tristeza y angustia: «He perdido la capacidad de comprender las cosas. No soy el de antes». Me iba de un extremo a otro.

La falta de aceptación me estaba aniquilando; me dejaba sin energías para afrontar de la mejor manera posible todas las dificultades.

¿Dónde está el hombre del que me enamoré?

En julio de 2007 nació Borja.

Con el nacimiento de mi hijo me empezaron a asustar otras cosas.

Me resulta difícil de explicar los nuevos temores que me asaltaban, digamos que me di cuenta de que un niño es vulnerable de verdad; no como yo, que soy un adulto.

Enfrentarme al hecho de que hay una personita que depende completamente de mí me alarmaba.

Comencé a mentalizarme de que tenía que velar por mi hijo y atender a Inma después del parto.

Las cosas cambiaron en casa. Ahora yo no era el centro. Inma ya no se dedicaba en exclusiva a mí, tenía una prioridad lógica y natural. Pasé de ser el cuidado a ser cuidador; como debía ser, por otro lado.

Eso me removi6 mucho por dentro.

Aunque intentaba esforzarme en colaborar, me encontraba siempre muy fatigado.

Salir a pasear con Inma y el niño era una paliza. Era como cuando el ordenador funciona, pero más lentamente, como si se fuera calentando. Así me sentía yo.

Borja tenía meses e Inma y yo llevábamos semanas hablando de que tenía que buscar la forma de cambiar mi estado anímico. «O dejas el trabajo o haces algo, lo que sea, porque tú no estás nada bien y porque nosotros tampoco estamos bien. Tenemos un niño que atender», insistía en tono enérgico.

Por las noches pensaba: «¡Mañana no vuelvo a la oficina!», pero al día siguiente volvía y la montaba más gorda. Los enfrentamientos con mi jefe se habían vuelto directos: él gritaba, pues yo más. Se ponía borde, yo más.

No estaba contento con el trabajo. No estaba contento con mi vida.

Recuerdo, como si fuera ahora mismo, que un día al contarle a Inma cómo me sentía, me dijo mirándome con esos ojazos tan azules: «Yo

quiero ver al Ramón con el que me casé». No fue una amenaza ni un reproche, sino un «Tío, ¿dónde estás? Tú no eres así. ¿Dónde está el Ramón del que me enamoré?».

Cuando yo conocí a Inma, ella estaba muy baja anímicamente y yo era el empuje, la vitalidad, el positivismo. Ahora se había dado la vuelta a la tortilla y la situación estaba durando demasiado.

Fue una llamada de atención.

Mi hijo me tiende su manita

Los pocos momentos en que me sentía en paz eran con mi hijo Borja.

Un bebé transmite mucha calma y mis mejores momentos eran cuando se me dormía encima apoyado en mi pecho.

Cuando estaba abatido, le observaba atentamente respirar, sonreír, hacer sus ruiditos de bebé, y me daba cuenta de lo que es importante en la vida.

Pero estaba paralizado y sin capacidad de reacción, sin poner remedio a mi dolor interior.

Una madrugada de insomnio, cuatro o cinco días antes de tocar fondo y cansado de deambular por la casa, me senté en el suelo a los pies de la cuna de Borja y me quedé observando cómo dormía. Se movió y la manita asomó entre los barrotes. Le cogí de la mano y me dije emocionado: «Tengo que hacer algo. Esto es una mierda. Este niño no tiene la culpa de tener un padre amargado. Mi hijo se merece tener un padre en condiciones. Tengo una mujer increíble, tengo un hijo que me necesita... ¡Tengo que cambiar!».

Aunque desde la razón se pueda pensar que todo fue el resultado de un proceso de caída libre al abismo de la desesperación, creo que esa noche Borja estaba a mi lado y me tendió su manita animándome a dar un paso adelante.

Sé que ese fue el instante en el que abandoné la lucha interna.

Mi vida tomó otra dirección.

Agotado emocionalmente, dejé de enfrentarme a la enfermedad y decidí, por fin, afrontarla.

¡Gracias, Lucas!

El viernes siguiente por la mañana, como si todas mis circunstancias externas se hubieran puesto de acuerdo, mi jefe, no recuerdo el motivo, me echó una bronca descomunal a gritos.

Yo no entendía nada, no escuchaba las palabras, sólo oía voces y más voces, estaba bloqueado. Lo único que sentía era que ya no podía más. Había reventado física y mentalmente.

Ahora sé que estaba en una recaída de brote, algo que genera mucho malestar.

Lucas, compañero y uno de mis mejores amigos, al ver el estado de agitación en que me encontraba se acercó a mi mesa y me apagó el ordenador.

—Ramón, vete a casa —me dijo.

—No, no puedo...—empecé a decir con ansiedad. Sin dejarme terminar la frase me miró con gesto muy serio:

—Ramón, se acabó. O te vas a casa inmediatamente o te llevo yo a rastras.

Lucas se estaba comiendo todo el marrón, todas mis paranoias, rabias y amarguras; era con quien me desahogaba durante y después del trabajo tomando unas copas. Sabía que yo cada vez estaba peor. Además, hablaba a menudo con Inma, se conocían, se apreciaban y compartían su preocupación por el estado lamentable en que me encontraba.

¡No puedo más! Necesito ayuda

Al llegar a casa, dije con tristeza: «Inma yo no puedo más. No sé si es por la esclerosis múltiple, pero a mí esto me está matando. No vuelvo al trabajo. Yo solo no puedo. Necesito ayuda».

Asumir que necesitaba ayuda fue el primer paso para empezar a aceptar mi vulnerabilidad.

Estuvimos hablando toda la noche y decidimos consultar al día siguiente con Cristina Maroto, amiga de Inma y psicóloga. Cristina, al ser conocidos, no me podía tratar, pero me recomendó ir a un especialista.

Al tomar esta decisión empecé a sentir alivio por primera vez.

Me rendí y abandoné la lucha contra el mundo.

Por fin dejé el ego atrás y di el primer paso para liberarme de la negación y sus dolorosas consecuencias.

Estábamos en febrero de 2008. Habían pasado tres años y seis meses desde mi primer brote en Almería.

Había tocado fondo.

Psicoterapia

El domingo por la mañana dejamos al niño con mis padres y nos fuimos a urgencias de un hospital psiquiátrico.

—Son momentos que se atraviesan en los trabajos, tómate una semana de relax —me dice el psiquiatra cuando le cuento cómo me encuentro.

—Verá, es que además tengo esclerosis múltiple —añado al final. Entonces se da cuenta de que no soy un tío al que le ha podido el estrés laboral, sino que aquí hay muchas más cosas detrás.

Me da la baja, me receta un tratamiento farmacológico, dos sesiones de psicoterapia a la semana y, además, me recomienda dirigirme a la Fundación de Esclerosis Múltiple para hablar con sus psicólogos.

Sé que sonará extraño, pero hasta ese momento no se me había ocurrido ir al psicólogo. Cualquiera hubiera ido antes, pero... «¿Yo? ¿Confiar en un psicólogo?», impensable en el Ramón de antes, en el tío que puede con todo.

Salí de la consulta sintiéndome descargado de preocupaciones, convencido de haber tomado la decisión correcta: cuidarme y dedicarme a mí y a los míos.

Por un lado, me daba igual lo que pensasen mis padres, lo que dijeran en el trabajo. Me daba igual todo. Aunque, al tiempo, reconozco que me asaltaron pensamientos negativos y me ponía en lo peor: «Me van a echar del trabajo, no voy a poder pagar la hipoteca; qué van a pensar mis amigos de mí por estar de baja y tener que ir a un psicólogo. Van a creer que estoy mentalmente enfermo...»

Afortunadamente, en ese momento me dije a mí mismo: «Estoy rodeado de profesionales que me entienden, no estoy solo con la enfermedad. Ahora voy a hacer caso a todo el mundo. Voy a pedir la baja y a empezar el tratamiento que me ha dicho el psiquiatra».

Tengo mucho pundonor y la opinión de los demás me importa, pero fue el liberarme de mi propia presión, prejuicios y estereotipos lo que me dio tranquilidad. «No tengo que demostrar nada», me dije aliviado.

Comencé a ir a la Fundación Esclerosis Múltiple Madrid con Laura, una psicóloga muy buena y empática, y con Danilo, psicoterapeuta y psiquiatra.

Después de las sesiones acabé agotado y muy feliz. Los grandes problemas que me atormentaban pasaban a ser sólo problemas que había que atender.

El poder de la aceptación

Me volví obediente, empecé a confiar en los profesionales y en sus recomendaciones. Hice caso sin rebelarme.

Decirme a mí mismo después de unas cuantas sesiones de terapia: «Tengo que convivir y no pelearme con la esclerosis múltiple porque me va a ganar. Es más fuerte que yo. No le voy a dar la espalda, no la voy a ignorar. Voy a convivir con ella» me ayudó a recuperar el sentido común después de tres largos años.

Fue impresionante. Mejoré inmediatamente.

La mayoría de mi malestar estaba causado por la no aceptación. Aceptar me ayudó a encontrarme mejor, incluso físicamente: como ya no tenía tanta ansiedad no comía sin control; al adelgazar en unos meses varios kilos, me empecé a ver con un aspecto muy mejorado y recuperé autoestima; como ya no tenía que salir tanto para huir de mí mismo, dormía mejor.

En pocas palabras, me fui animando y recobré mi buen humor. ¡Volvía a ser divertido y a reírme con Inma!

La esencia de mi cambio se apoyó en no volver a crearme inmortal, en no perder nunca de vista que soy vulnerable, vulnerable como cualquiera con o sin enfermedad. Interiorizar que era mortal fue un ejercicio de humildad que me proporcionó mucha serenidad, mucha paz. Me liberó de mi propia presión.

Creo que me hice más humano, mejor persona.

Desde entonces recomiendo ir al psicólogo, no sólo por la esclerosis múltiple o cualquier otra enfermedad, sino para vivir. Para vivir mejor.

Ejercicio físico: mi mejor aliado

Desde el principio de mi baja laboral no me dejaron solo. Mis padres estaban pendientes de mí mientras Inma se iba a trabajar y el niño está en la guardería.

Con tantas horas por delante decidí unirme a los paseos diarios de mi padre, jubilado por entonces. Me recogía en coche e íbamos al parque Juan Carlos I, cercano a mi casa. Al principio me costaba seguirle el ritmo, me tropezaba continuamente e incluso me caía; estaba muy torpe y la pierna afectada por el brote me fallaba. Tenía que parar mucho en los bancos del recorrido para descansar porque mi fatiga era inmensa.

Mi revolución interna fue ponerme pequeños objetivos e ir cumpliéndolos.

Nunca darme por vencido. Si tenía un mal día y me caía, debía levantarme y retomar mi objetivo al día siguiente. Soy cabezón y..., a fin de cuentas, la vida es así para todos, ¿no?. Hay que salir al ruedo cada día y no rendirse.

Al mes, a fuerza de perseverar y entrenar, ya quedábamos directamente en la puerta del parque. Era capaz de caminar una hora a buen paso sin tropezarme.

Fue un cambio radical en muy poco tiempo.

Me impuse una disciplina. Me levantaba pronto, me afeitaba, me vestía y daba mi paseo diario. Empecé a coger buenos hábitos, dejé de fumar y entré en un círculo virtuoso.

Los progresos me hacían sentir relajado y contento.

Comencé a ocuparme del niño, a bañarlo, a vestirle, a darle de comer. Comencé a ser papá. Me di cuenta de que hasta entonces no lo había sido.

Disfrutaba de Borja, de verlo dormir a mi lado mientras mi mujer recogía la colada con la luz del sol dándole en el pelo; de caminar por la calle empujando su carrito; de hacerle cosquillas y oír su risa de bebé; saboreaba una buena comida y me divertía manteniendo una conversación con Inma sobre cosas triviales, pero importantes en una pareja. Empecé a disfrutar con las pequeñas cosas, las que dan sentido a la existencia.

Vivía tranquilo.

Aprendía a distinguir lo que es importante de lo que no lo es y a cuestionarme mis propias actitudes: «Si mis amigos no me llamaban, quizá fuera porque me ponía desagradable», me decía. Incluso ponía en perspectiva el trabajo y los jefes: «A lo mejor no eran tan insufribles y el problema era yo», planteamiento que hubiera sido impensable en mí antes de las sesiones de psicoterapia.

Tenía mis achaques, pero cada vez me encontraba mejor. Me daba cuenta de que si estaba enfadado, el dolor de la pierna lo llevaba fatal, y si estaba contento y satisfecho con mi vida, lo llevaba mucho mejor.

Todo dependía de cómo perciba yo las cosas que me ocurrían. Así de simple.

200 metros

Estar de buen humor hizo que físicamente me sintiera cada vez mejor, y empecé a recordar cosas que hacía mucho antes de la esclerosis múltiple y a desear volver a hacerlas; hasta los dieciocho o diecinueve años había hecho mucho deporte: corría, esquiaba y era monitor de esquí. De modo que me dije: «¿Por qué no me pongo a correr?»

Cardiovascularmente estoy bien, mi problema es neurológico y no muscular».

Cambié el chip.

Elegí poner el acento en la salud, en lugar de en la enfermedad: «Yo no puedo controlar no estar enfermo, pero sí puedo controlar estar cada vez más sano, más fuerte y más ágil».

La ventaja de cuidarme era que convivía mejor con la enfermedad, y me dije: «Si una de mis secuelas más importantes es la fatiga y está demostrado que segregar endorfinas y serotonina mejora la fatiga, seguro que me vendrá muy bien hacer más deporte, ¿no?»

Además, recordé que los nuevos médicos me habían comentado muchas veces, sin que yo les hiciera nunca caso, que practicar ejercicio era bueno para mi estado general y que me convenía adelgazar.

Consulté con Marisa, médico joven del equipo de Clara de Andrés que sigue siendo hoy en día mi doctora, mi deseo de empezar a correr. Marisa sabe mucho sobre esclerosis múltiple, es de esos médicos que escuchan y razonan, y me animó dándome una sola recomendación: que lo hiciera con cabeza, con sentido común, que no fuera más allá de mis límites.

Recuerdo que sus palabras fueron más o menos estas: «¡Bien, Ramón. Bien! Mira que buen aspecto tienes desde que has empezado a caminar. Con cuidado, eso sí, pero si quieres correr, corre. Hidrátate, estira.... como cualquier persona. Si te falla la pierna, ten cuidado. Pero no pares de hacer deporte. El que más te guste. Eso no sólo no es malo, sino que hay estudios que demuestran que es beneficioso para la enfermedad. Está indicado en el tratamiento de la esclerosis múltiple».

Cuando me diagnosticaron por primera vez le pregunté a un doctor sabihondo si me vendría bien hacer deporte. «Evita los esfuerzos físicos. Tal como estás, hazte a la idea, Ramón, de que no podrás correr ni 200 metros», esa fue su demoledora sentencia; dicha así, sin más, sin anestesia.

La primera meta que me marqué, por tanto, era llegar hasta la parada

de metro corriendo. ¿Por qué? Porque la señal que hay en la calle enfrente de mi portal indica que el metro está a 200 metros.

Cojí las zapatillas de deporte, solo, nervioso y temeroso, y conseguí llegar hasta la parada del metro trotando. ¡Qué sensación más extraordinaria!

Había conseguido superar la limitación física que, inconscientemente, más me había estado machacando todos esos años: 200 metros. ¡Había conseguido correr 200 metros!

Esa fue mi primera marca personal. La que conservaré en la memoria toda mi vida y la que dio pie a todos los demás retos que me he ido planteando después.

«Inma, hoy he corrido 200 metros», le digo satisfecho y sonriente cuando entra por la puerta de casa esa noche. Muy consciente de lo que significa en nuestras vidas esa distancia, me miró con emoción contenida y una amplia sonrisa cómplice que iluminaba toda su cara.

El inspector de trabajo

Practicar deporte me relajaba la mente y me ayudaba a pensar mejor. ¡Volvía a ser de nuevo listo!

Mi vida empezó a ordenarse.

Comprobé que si volvía a ser simpático, la gente se acercaba. Me di cuenta de que había sido yo, con mi acidez y sarcasmo, quien había provocado que se alejaran de mí. Mis relaciones sociales por fin se normalizaron también.

Se habían cumplido seis meses de la baja y fui a la inspección de trabajo del INSS bastante preocupado, porque todavía no me encontraba del todo recuperado y estaba convencido de que me darían el alta.

Le comenté al inspector que estaba en tratamiento psicológico, que

había adelgazado y estaba corriendo.

Su reacción fue una sorpresa: «Mira, tío, lo que tienes es una faena, una enfermedad de la que no se sabe nada, –me dijo–. Lo estás haciendo estupendamente. Sigue recuperándote y vuelve dentro de tres meses».

Las palabras del inspector me sorprendieron porque reconocían los aspectos difíciles de mi enfermedad, confirmaban sus secuelas y mis esfuerzos por aceptarla y mejorar mis condiciones.

A fin de cuentas todos nos sentimos incomprendidos por algo. Todos tenemos una patología invisible y no siempre hablamos de ello. Puede ser una depresión ligera, un trastorno físico o un problema emocional grave que afecta a nuestro funcionamiento diario, pero que no es reconocido por los demás porque aparentemente no se ve. «¡Bah, ponte las pilas y déjate de historias!», es un injusto reproche que todos hemos escuchado con frustración en momentos difíciles de nuestra vida.

Creo que uno de los grandes problemas que tenemos es que no se reconozca que lo que nos pasa es verdad o, peor, que somos responsables de lo que nos ocurre. En Occidente, la enfermedad es sinónimo de fracaso, «se sufre o se padece una enfermedad», por eso hay que hacerla invisible, no quejarse, no hablar de ello. Estar enfermo no se considera un proceso normal, sino algo que estigmatiza, de ahí que muchos enfermos oculten su diagnóstico.

Salí del INSS muy reconfortado por las palabras del inspector y con la firme voluntad de seguir con mi plan de recuperación.

Las satisfacciones de saber convivir con la enfermedad

Corría por las noches cuando Inma volvía de trabajar, y los sábados por la mañana temprano después de darle el primer biberón al niño a las

cinco de la mañana.

Algunos días volvía a casa con las mallas rotas, heridas y rasguños porque me tropezaba y me caía.

Hay un sitio en el parque Juan Carlos I en el que llegué a caerme tres veces hasta que descubrí que había un cambio de asfalto a arena con un adoquín en medio y, aunque sólo había un milímetro de desnivel, a mí se me enganchara ahí el pie derecho, el que arrastro como secuela del brote.

Cuando me caía, me levantaba y volvía a correr. Con rabia. Con ganas de superarme y superar el obstáculo. He corrido por ese parque cientos de veces pasando adrede por ese sitio para conseguir dominarlo..., lo que no quiere decir que no me haya vuelto a caer unas cuantas veces...

Al principio me tropezaba hasta cuatro veces en un día. Volvía a casa frustrado y pensando en dejarlo, pero a la mañana siguiente sólo pensaba en volverlo a intentar.

Ante tanta caída tenía las rodillas y los brazos como un niño chico, con marcas, costras y moratones, e Inma me impuso como condición que saliera a correr con el móvil: «Fenomenal que salgas a correr, pero es una realidad que te tropiezas y acabas rodando. Si un día te haces una avería gorda, me llamas y voy a por ti», lo dijo en un tono que no admitía réplica.

Afortunadamente, nunca tuvo que venir a buscarme. En realidad, nunca la llamé para decirle que me había caído. Sólo lo usaba para decirle que estaba bien y que me estaba acordando de ella.

A fuerza de entrenar, los tropiezos se hicieron más ocasionales. Aprendí a conocer mi cuerpo y sus mecanismos. También aprendí a caerme.

Lo más importante es que aprendí a convivir con mi enfermedad y con las satisfacciones que me estaba dando el hecho de llevarme bien con ella. Con tanta vida sana y tanto deporte, mi aspecto físico y mi estado anímico eran incluso bastante mejores que antes del brote.

Mi primera carrera popular

Corría prácticamente todos los días. Empecé a comprar revistas de correr y a interesarme por todo lo que lo rodeaba: ropa, zapatillas de deporte, marcas, técnicas...

Soy una persona que cuando se entrega a algo llega hasta el final, y ahora estaba empeñado en trabajar por mi bienestar.

Recuerdo que la primera carrera popular en la que participé fue a propuesta de mi cuñado Nacho, la primera carrera Liberty Seguros.

—Ramón, hay una carrera muy bonita que es en llano, son 10 kilómetros ¿Por qué no nos apuntamos? —me dijo.

—No me siento preparado, no creo que sea capaz de terminarla. Son 10 kilómetros —respondí.

—Bueno, ¿y qué?, ¿qué pasa si no la terminas? Venga, ánimo. Voy a inscribirnos. Además, ¿sabes cuál es el lema de la carrera? —Le miré extrañado con cara de no tener ni idea. Continuó con una sonrisa—: Una meta para todos. Así que eso va tan bien por ti, ¿no te parece?

Me convenció y me apunté con mucha curiosidad. «¿Qué pasa si no termino o llego caminando?, pues nada, ¿no?. Lo importante es probar e intentar superarme. Pero... ¿y si la termino?», me pregunté retándome a mí mismo.

Sin casi creérmelo entré junto a Nacho en meta en ¡59 minutos! y me abracé con fuerza a Inma.

La satisfacción y la euforia fueron inmensas.

Pensad que unos meses antes apenas podía pasear por el parque sin detenerme a descansar en los bancos, y ahora, a base de entrenamiento y perseverancia, ¡era capaz de correr 10 kilómetros!

El ambiente de la carrera me conquistó enseguida. Mucha gente de toda índole, mayores, jóvenes, deportistas, aficionados... Todos con nerviosismo y excitación, con los dorsales puestos, repasando la ropa y los cordones de las zapatillas de deporte, y alrededor los acompañantes

sonrientes y animando con abrazos, palmadas y gritos. En fin, lo que genera una experiencia compartida en la que uno se mide con uno mismo y va a pasar un buen rato.

A partir de esa experiencia me enganché a las carreras populares.

Vacaciones en agosto

Aquellas fueron las primeras vacaciones de verano que disfruté de verdad en cuatro años. A nivel de pareja estábamos mejor que nunca, y además era nuestro primer verano con Borja.

Sentía que todo en mi vida había encajado y me encontraba muy feliz.

Por la mañana temprano, después de ver amanecer, me iba a correr, luego nos bañábamos un rato en la playa y nos íbamos pronto a casa a dar de comer al niño y a hacer la siesta. Llevábamos una vida sana, organizada y equilibrada.

Después de tantos años de descontrol y caos, descubrí que cumplir horarios y vivir con orden me proporcionaba paz.

Cambié toda mi forma de vivir y eso nos unió mucho, porque Inma es muy ordenada y le gustan las rutinas y, claro, si a una persona que le gusta el orden la descontrolas constantemente, le estás quitando su libertad. Ella se sentía especialmente relajada y feliz con nuestros nuevos hábitos.

Un equipo

A la vuelta de vacaciones me apunté enseguida a mi segunda carrera popular, la Human Race 2008, organizada por Nike, que se corría en Madrid simultáneamente con otras 25 ciudades del mundo.

Fuimos Inma, Borja y yo juntos en el metro hasta el Retiro, que es

donde estaba la salida, e Inma después se fue a la Casa de Campo a esperarme en la meta. Fue muy emocionante encontrarme corriendo entre más de 10.000 participantes por las calles de la ciudad y, sobre todo, ser recibido por mi mujer y mi hijo a la llegada con una sonrisa de oreja a oreja.

Tener un bebé había cambiado nuestro estilo de vida para acomodarnos al horario y a las necesidades de Borja. Habíamos dejado de salir y trasnochar con amigos, por lo que incorporamos las carreras populares como una distracción más que hacíamos por las mañanas.

Siempre hemos funcionado como un equipo, compartiendo las mismas metas y las satisfacciones que proporciona alcanzarlas.

De esta forma empecé a correr en carreras populares y de barrio. Me encantaba apuntarme y ver que podía bajar mis tiempos.

Lo que antes hacía en una hora ahora lo hacía en cuarenta y cinco minutos.

¿Y si me preparo para una media maratón?

Correr rápido me sentaba peor que hacerlo en distancias más largas; el impacto contra el asfalto era más violento y mi pierna sufría más y se cargaba mucho muscularmente.

Mi mayor dificultad estaba en el flexor, arrastraba un poco la pierna derecha y no recuperaba bien el pie como secuela del brote que tuve en Almería. Corría con el pie un poco hacia afuera, se me quedaba un poco abajo, lo que con frecuencia provocaba, como ya he comentado, que tropezase, me trastabillase y acabase mordiendo el polvo.

«Si lo hago para estar sano y pasármelo bien ¿por qué no me apunto a una carrera de distancia, en lugar de una de velocidad? Lo hago para divertirme, no para sufrir ni para mejorar mis tiempos», pensé. De esta forma decidí probar a correr una media maratón.

En aquellos momentos ni me planteaba remotamente participar en una maratón. Lo veía como una distancia inalcanzable. Algo imposible.

Soy una persona que me muevo mucho por objetivos. Ponerme una meta me motiva y sólo el intento de conseguirla ya me satisface. Si no lo logro, no soy de los que se frustran, sino de los que lo siguen intentando. Era muy consciente de que corría porque me gustaba, porque era bueno para mi salud y porque, además, me divertía.

Por entonces ya empezaba a considerarme un deportista y mi primer reto fue hacer una media maratón, 21 kilómetros.

Leyendo revistas me di cuenta de que el entrenamiento de la media maratón no es mucho más que el de una carrera de 10 kilómetros, por lo que estaba convencido de que el reto era posible.

Lo aclaro para los que me estáis leyendo, porque creo que es importante explicar que en ningún momento he considerado hacer locuras y saltarme mis límites físicos. Siempre he acometido mis retos con cabeza y mucha preparación.

El deporte mejora mis secuelas

Para entonces había tomado ya mucha conciencia de mi cuerpo. Había aprendido a escucharlo e interpretarlo.

Distinguía lo que era un dolor provocado por el esfuerzo físico de un día concreto de lo que era una manifestación de la esclerosis múltiple. En pocas palabras, era capaz de identificar lo que era una sobrecarga muscular, lo que eran agujetas y lo que era un dolor neuropático.

Distinguirlos era muy importante porque me confirmaba, por un lado, que no todas mis dificultades eran producidas por la esclerosis múltiple y, por otro lado, que sí tenía unos dolores resultantes de las secuelas del brote.

Pero lo más importante era que al tomar conciencia de mi cuerpo me

daba cuenta de que la práctica de deporte estaba haciendo que los dolores debidos a mi enfermedad disminuyeran notablemente en frecuencia e intensidad. Además, cuando me empezaban, me recuperada de ellos con mucha más facilidad.

Controlaba mejor mis limitaciones.

Mi pierna cada vez tardaba más tiempo en empezar a fallarme; si al principio era a los diez minutos de estar corriendo, después fue a los veinte. Pensé que si seguía entrenando conseguiría que fuera a la hora, y luego, con constancia, a la hora y media.

Mi primera media maratón

En noviembre 2008, después de tres meses de entrenamiento específico para la prueba, participé en mi primera media maratón, la de Moratalaz, un barrio de Madrid.

En lugar de tener un punto de salida y uno de llegada 21 kilómetros después, la carrera consistía en dar dos vueltas al mismo circuito, por lo que Inma me podía controlar con comodidad desde varios sitios del recorrido, lo que le proporcionaba mucha tranquilidad.

Pensé que si no me encontraba bien, o no era capaz de correr toda esa distancia, me retiraba en la segunda vuelta y tema concluido.

Corrí con facilidad y a mi ritmo.

Al ser una carrera de distancia, es más tranquila, corres con gente que también lo hace solo por el placer de correr, compitiendo contra ellos mismos y dosificando el esfuerzo.

Hice la mejor carrera de mi vida: no me caí, no jadeé y no tuve percances ni tropiezos.

¡¡Disfruté como un enano!!

Al llegar a la meta me estaba esperando Inma con Borja en el carrito. Mi cuñado Nacho y su mujer, con los que habíamos quedado en

encontrarnos en la meta, llegaron más tarde que yo porque incluso corrí a más velocidad de la esperada.

Correr tan bien mi primera media maratón me hizo pensar en lo que podría mejorar si en lugar de hacerlo por mi cuenta lo hacía con un entrenador con ejercicios dirigidos.

Participar en una maratón pasó a ser mi siguiente meta.

El cambio. Lo importante es el camino

Empecé a investigar para saber si había gente con esclerosis múltiple corriendo maratones. No era para ver si era el primero en el mundo, sino por querer hacer las cosas bien.

No soy un temerario y quería saber si mi plan era una locura. Extrañado al no encontrar casi ninguna reseña, me pregunté: «Esto me está funcionando muy bien a mí y, si me funciona a mí, le funcionaría muy bien a mucha más gente. ¿Por qué no hay referencias de casos similares si ahora todo el mundo cuenta su vida?».

Hace poco descubrí que lo que ocurre es que la mayoría de afectados no comentan que tienen esclerosis múltiple.

Decidí tomármelo muy en serio y me apunté a un club de atletismo. La maratón eran palabras mayores y necesitaba aprender técnica e ir bien preparado.

Porque lo puedo hacer

La maratón es una carrera de larga distancia, 42 kilómetros, que forma parte de las pruebas olímpicas de atletismo desde Atenas 1896.

Toma su nombre del mito que cuenta que el soldado griego Filípides en el año 490 a.C. habría muerto de fatiga tras haber corrido desde la ciudad Maratón hasta Atenas para anunciar la victoria de los soldados

atenienses en la guerra contra el ejército persa.

Correr la maratón sería mi siguiente victoria en la normalización de mi vida.

La maratón es una prueba muy dura y pensé que haber estado entrenando con dolores, cansancio y fatiga provocados por mi enfermedad me daría una ventaja sobre aquellos deportistas que sólo se enfrentaban a los rigores de la distancia.

Inma, como siempre, me animó a que lo intentara. Ella era muy consciente de mis avances cuando salíamos a pasear con el niño y veía que no me tropezaba y que controlaba mucho mejor mis movimientos. «Me parece estupendo. Si quieres hacerlo, hazlo. Yo te voy a apoyar. Hacer deporte sólo ha traído satisfacciones y bienestar a nuestras vidas. Estás mejor que nunca, y no sólo físicamente».

Mis médicos también dieron el visto bueno, que lo hiciera con prudencia y bien preparado fueron sus únicos consejos.

Mis amigos Felipe y Lolo, los de la pandilla de toda la vida, me miraron con ojos de estar pensando: «Oye, tío, que una maratón es una cosa muy seria. Que es correr durante más de cuatro horas seguidas. ¿Sabes dónde te estás metiendo?»

Sí. Lo sabía. Estaba pletórico. Fuerte física y anímicamente. Muy capaz.

Me encontraba muy bien. Estaba en tratamiento con la medicina diaria y la enfermedad se había estabilizado, no había tenido brotes nuevos, lo único era la fatiga que sentía que me invadía cada tarde y que sabía cómo mitigar con unas horas de sofá.

Hacer tanto ejercicio, vigilar la alimentación, no fumar y llevar una vida tan ordenada hacía que estuviera en mejores condiciones físicas y mentales que antes del brote. Hacía años que no me encontraba tan ágil y tan sano.

Recuerdo que estábamos en un bautizo con un grupo de amigos y el padre de mi mejor amiga, Isabel, la que nos presentó a Inma y a mí, me dijo: «Oye, Ramón, está muy bien que corras, además te encuentro muy bien, pero lo de correr 42 kilómetros no es sano. ¿Por qué lo haces?»

¿Qué quieres demostrar?» Le respondí con sencillez: «Nada. No quiero demostrar nada. Lo quiero hacer porque ahora puedo hacerlo».

Lo que quería decir con esa frase es que había aprendido a vivir en el presente y que, en ese preciso momento, sentía que lo podía hacer y que me sentaba bien. No era una frase del tipo: «No me quiero morir sin correr la maratón». No, no lo hacía por ego o reconocimiento público, era sólo que me apetecía hacerlo por eso, porque consideraba que lo podía hacer.

Creo que todos podemos hacer, con entrenamiento y dedicación, cosas que en principio parecen impensables.

Yo no soy una persona extraordinaria que hace cosas normales, soy una persona normal que hace cosas que se consideran extraordinarias, pero que en realidad no lo son. Como, por ejemplo, correr una maratón.

Estaba convencido de que con el entrenamiento adecuado podía hacerlo. Me sentía como cualquiera que se apuntara a correrla preparándose para ello. Para mí significaba una normalización absoluta de mi vida.

Había pasado de *sufrir* esclerosis múltiple a *tener* esclerosis múltiple. Un cambio radical.

Había normalizado mi vida y convivía con la enfermedad.

De vuelta al trabajo

Por esas mismas fechas, noviembre de 2008, acordé con los psicólogos que ya estaba preparado emocionalmente y que era el momento de intentar retomar mi actividad laboral.

Unos días antes, como había perdido casi 35 kilos, me di cuenta de que no tenía ni una sola prenda de trabajo que me pudiera poner. En la tienda a la que iba a comprar un par de trajes y camisas me encontré, casualidades de la vida –que yo creo que no son tales– a mi compañero

y amigo Lucas. «Ya era hora, Ramón, qué estupendo que vuelvas, tienes un aspecto increíble», me dice muy cariñoso. Lucas había sido el único de la oficina con quien yo había mantenido contacto en todos esos meses.

Me reincorporé al trabajo en el mismo departamento y con el mismo jefe al que yo había responsabilizado de mi bajada a los infiernos.

El primer día me crucé en el ascensor con Lola, una compañera que no me reconoció. «¿Qué pasa? ¿Ya te has olvidado de mí? ¿No me vas a dar dos besos?», le dije. «¡Jopé, Ramón, tío, no te había conocido! Estás igual que hace ocho años», me responde con cara de sorpresa.

La escena se repitió con mucha otra gente que vino a saludarme y a decirme lo cambiado y lo bien que me encontraban.

El recibimiento de mi jefe estuvo en su línea socarrona: «Ramón, hoy es el día de bienvenida, pero mañana como siempre, ¡eh! Hemos pasado una época muy dura y yo he tenido que hacer tu trabajo, pero si te esfuerzas... Bueno, lo que quiero saber es tu grado de compromiso. ¿Está claro?».

Su discurso y su tonito sádico, que antes me hubieran machacado, ahora, gracias a mi terapia y a mi cambio interior, los viví de otra manera, por lo que sin inmutarme le respondí en tono tranquilo y confiado: «Tengo unas limitaciones que son las que son, pero te garantizo que voy a hacer un esfuerzo. Pero, y es importante, mis prioridades ahora son otras y quiero que lo sepas».

A la semana siguiente intentó meterme la caña habitual. «Ramón, ¿que coño pasa con lo que tenía que haber quedado resuelto esta mañana?», me dijo de malas maneras. Yo había aprendido con los psicólogos a decir que no y le respondí sin alterarme: «No he tenido tiempo. Necesito algo más de tiempo».

Me muestro externamente inmune a la provocación. Pero el verdadero avance, gracias a la psicoterapia, es que tampoco me altero por dentro.

También he cambiado por dentro

No sólo ha cambiado mi aspecto físico a mejor —estaba fuerte y delgado como cuando tenía veintitantos años—, sino que también mi carácter había cambiado.

Había adquirido seguridad en mí mismo basada en la experiencia interna, no en lo exterior y en las apariencias, donde ponía el acento antes y que tantos sufrimientos me había causado.

Mi jefe seguía intentando presionarme con los mecanismos acostumbrados, hasta que un buen día le dije: «Para no volver a situaciones pasadas, te voy a decir, con toda sinceridad, que con los gritos no funciona. Tengo deterioro cognitivo y con los gritos bloqueo la información y no te entiendo. Vamos a acabar los dos a voces y tú me vas a llamar cualquier cosa, yo te voy a contestar algo peor y esto va a acabar muy mal. Los dos tenemos mucho que perder, sobre todo yo. Pídemelas cosas bien y, si vemos que no sirvo para este trabajo, me echáis tranquilamente y no pasa nada».

Se dio cuenta de que la presión había dejado de funcionar conmigo y cambió. Empezó a ser, o yo supe ver en él, un gran jefe y un tío divertidísimo.

Al recuperar la confianza en mí, rendí mucho mejor y gané en eficacia.

Resolver tinglados se me da muy bien. Empecé a pasármelo bien con mis compañeros y a disfrutar del trabajo. No se me quitó la torpeza mental, pero al menos sabía cómo manejarla.

Empecé a regularme.

Apliqué a mi vida lo que había aprendido en el deporte. Si el objetivo eran 10 kilómetros y estaba cansado, corría despacio. Si quería hacer velocidad, hacía menos kilómetros. ¿Para qué iba a quedar contigo un viernes por la noche que es cuando más fatigado estoy? Quedemos el sábado por la mañana. De ese modo me pongo los temas más difíciles a primera hora de la mañana, y las reuniones a principios de semana. Y así todo.

Julito, Paco... Muchas risas.

Me apunté en el Club de Atletismo Barajas, que entrena cerca de mi barrio en el parque Juan Carlos I.

Un club mixto, pequeñito, heterogéneo. Muy a mi medida. Me gusta estar en contacto con gente distinta en edad, sexo y condición. Me gustan los grupos donde hay gente de todo tipo, no soporto la uniformidad ni los grupos cerrados.

Éramos como quince o veinte personas de la zona. Cada uno de su padre y de su madre, como dice el dicho popular. Uno era jardinero, otro piloto, otro repartidor de refrescos de las máquinas de *vending*. Una chica era limpiadora, otra trabajaba en una línea área, otra era dependienta en una tienda...

Ahí conocí a Julito, bajito, calvete, muy parlanchín, muy simpático. Nos caímos bien desde el principio, y fue el culpable, como contaré más tarde, de que yo empezara a hacer triatlón tiempo después.

También intimé bastante con Paco, que conocía mucho la enfermedad por su trabajo en una farmacéutica que investigaba sobre esclerosis múltiple —¿otra casualidad?— y entendía muy bien los tratamientos y la enfermedad. «Ramón, lo que estás haciendo no es normal. Correr, entrenar a este ritmo para hacer una maratón con esclerosis múltiple es bastante excepcional, créeme».

Al entrenador le comenté que tenía esclerosis para que entendiera mis problemas de equilibrio, de coordinación y mis tropiezos. «No sé nada de la enfermedad, pero en principio no voy a modificar nada de lo que hacemos habitualmente —me contestó: De hecho, Ramón, si esos son tus problemas, es fundamental que practiques los ejercicios de técnica porque son todos de equilibrio y coordinación, lo cual no sólo mejorará tu carrera, sino que incidirá positivamente en tu vida cotidiana».

Era muy divertido.

Como hasta el momento había estado corriendo solo, entrenar, hacer

carreras, series, calentamientos o ejercicios de técnica, con otra gente me encantaba. Ellos quedaban de vez en cuando para cenar o tomar una cervecita después de correr, pero yo no iba porque tenía un bebé en casa y me gustaba pasar las noches con Inma y Borja.

Recuerdo que me reía muchísimo con ellos mientras entrenábamos. El ambiente era estupendo.

¡Cuidado, que voy!

Cuando tocaba saltar vallas gritaba: «¡Cuidado, que voy!», porque me descoordinaba y las vallas o yo acabábamos en el suelo. También era una paliza cuando corríamos en grupo porque iba dando golpes involuntarios con el brazo, perjudicando a los que corrían a mi lado.

Aprendí a llevar a la gente a mi derecha y por delante de mí para tener una referencia y no escorarme hacia ese lado, que es el que tengo afectado.

Mi familia y amigos se quedaron más tranquilos al ver que estaba entrenando en un club porque me vaían muy bien y además porque percibían que había ganado estabilidad. Me hice unas plantillas con alza para el pie derecho y así arrastrarlo menos y evitar tropezarme, tenía un entrenador conocedor de mis dificultades, cuidaba mucho la alimentación y mis rutinas... En una palabra, estaba haciendo las cosas con cabeza.

Me apunté a la Maratón de Madrid a finales de 2008 tan pronto como abrieron el plazo de inscripción. La carrera estaba prevista en abril de 2009.

Del club sólo me había apuntado yo.

Ser el único que pensaba en correr la maratón hacía que mi entrenamiento fuera más duro que el de los demás; si ellos tenían que correr 1.000 metros, yo tenía que hacer 3.000. Y así en todos los ejercicios. No me importaba, estaba entusiasmado con mi reto y

totalmente entregado a prepararme para él a fondo.

Entre semana hacía entrenamientos de 10 kilómetros y series por el parque, y los fines de semana, cuando me tocaban las tiradas largas, hacía recorridos de 20 a 30 kilómetros por la ciudad por la mañana muy temprano. Subía por toda la calle Alcalá hasta la Puerta del Sol y volvía de nuevo a casa.

Me había convertido en alguien obediente con quien sabe más que yo: los médicos en relación con la enfermedad y el entrenador en temas deportivos.

Reconocer que hay otros que saben más que yo me relaja. Hace que me centre sólo en lo que depende de mí.

Más humilde

En el trabajo estaba muy a gusto.

Era increíble cómo encontrarme alegre y en paz conmigo hacía que todo a mí alrededor funcionase mucho mejor.

Impensable hace unos meses: ¡hasta hacía bromas con mi jefe!

Viajaba por Europa, lo cual no me resultaba tan cansado como antes porque estaba mucho más fuerte y ágil, y cuando iba a otra ciudad, me llevaba las zapatillas de deporte y corría en las horas libres.

Normalmente, mis viajes eran a ciudades pequeñas rodeadas de campos, por lo que correr por prados viendo vacas y observando cómo cambian los árboles según las estaciones era un placer. Muchas veces me paraba a disfrutar de un paisaje o a intercambiar unas palabras con quien me iba cruzando.

No sólo había cambiado físicamente. Mi transformación también había afectado positivamente a mi carácter y a mi modo de enfrentarme a la vida. Me había vuelto más humilde, más sencillo, disfruto de las pequeñas cosas y, sobre todo, disfrutaba muchísimo de la gente.

¡Me encantaba conocer y estar con gente diferente!

Me había abierto mental y emocionalmente y me gustaba compartir conversaciones con personas distintas a mí en lo cultural y lo social. También evitaba hacer de líder y llevar la voz cantante en reuniones y fiestas, me atraía mucho más escuchar y dejar que fuesen otros los que hablasen y se expresasen. Dejaba el protagonismo a un lado y participaba como uno más. Había aparcado el ego.

Experiencias que había tenido y que me habían pasado como por encima, sin interiorizarlas, en aquel momento las valoraba y les daba un sentido.

Me recreaba rememorando viajes que hice por Asia y Oriente Medio, gente que había conocido, culturas con las que entré en contacto. Entendía reacciones y opiniones que en el pasado había condenado o desechado por tontos prejuicios.

Era capaz de ponerme en el lugar de gente diferente a mí y respetar sus opciones y modos de vida. Antes no había más lugar que el mío.

Me volví más tolerante, más reflexivo, más empático.

Había cambiado.

Inma no es viajera, no le atraen otras culturas y compartía con ella mis nuevas reflexiones. Le empecé a hablar en otro tono, de forma distinta a como lo había hecho hasta entonces, de viajes que había realizado. Estaba, de hecho, deseando ir con ella a Jordania, visitar Ammán y Petra.

Era feliz. Muy feliz.

Shock anafiláctico

A finales de año me empezaron a salir unos habones en los pies y fui al alergólogo porque creía que no tiene nada que ver con la esclerosis múltiple.

—¿Tomas algún tratamiento? —me preguntó.

—Sí. Tengo esclerosis múltiple —respondí.

—Habla con tu neuróloga porque a lo mejor el tratamiento, que es un inmunomodulador, está provocando este problema.

Acudí al Departamento de Alergias del Gregorio Marañón, el hospital donde trabajaba Marisa, mi neuróloga, que es donde tienen todo mi historial.

Los habones cada vez eran más grandes y me inflamaban la mano y el pie. Aparecían y desaparecían. Me picaban, me escocían. Salían cuando querían, enormes y en cualquier sitio.

Estuvieron meses investigando y haciéndome pruebas médicas. Me cuidaban muchísimo y me tenían todo el tiempo controlado.

Me hicieron pruebas de alergia al medicamento y dieron negativas.

Pensaron entonces que a lo mejor eran provocados por el sudor al correr. «No corras durante tres días. Ahora no te pongas determinada ropa. Ponte otras zapatillas...». Después de varias pruebas también desestimaron que fuera por correr. No daban con la causa.

Lo llevaba bien porque era consciente y, sobre todo, aceptaba que podía ser parte de mi proceso.

En febrero de 2009, un sábado por la noche, me acosté muy temprano para correr al día siguiente la media maratón de Ciudad Universitaria. Me desperté de golpe sin poder respirar.

Los habones se habían acentuado, tenía la cara y el cuerpo completamente hinchados, parecía un monstruo de esos que se ven en las películas de terror de serie B. Inma llamó a alguien, no recuerdo a quién, para dejar al bebé y nos fuimos corriendo a las dos de la mañana al hospital más cercano porque no llegábamos al Gregorio Marañón. Me ahogaba.

Era un shock anafiláctico.

Me pincharon adrenalina y corticoides en el quirófano de urgencias, y

cuando me estaban sacando ya reanimado en una silla de ruedas, me desmayé. Entré en parada cardiorrespiratoria.

¡Vuelve! ¡Vamos! ¡Venga!

Lo siguiente que recuerdo es un gran lío en el que veo de forma vaga cómo empujan a Inma por las puertas de urgencias y a varios médicos que entran corriendo como locos. «Joder, me estoy muriendo», pensé.

Me cogían de los pies, me movían, me abofeteaban y gritaban: «¡Ramón, vuelve! ¡Venga! ¡Vamos! ¡Venga, Ramón, vuelve!». De repente, como desde muy lejos, me di cuenta de que a quien estaban reanimando era a mí.

Volví.

Una vez recuperado, me dieron el alta unos días después y regresé a casa reafirmado en mi idea de que la vida hay que disfrutarla porque un día vas y te mueres como un tonto, no necesariamente porque estés enfermo, sino, por ejemplo, por un shock anafiláctico debido a que te ha sentado mal una ostra o porque eres alérgico a algo.

En el hospital seguían sin saber qué es lo que me había provocado los habones y el shock anafiláctico.

Me habían hecho más pruebas de todo y siempre habían dado negativas.

Una semana antes de la maratón

Marisa me dijo que, a pesar de que todos los resultados eran negativos, me suspendía el tratamiento por precaución.

—Vamos a hacer un período de descanso de quince días y después te vas a quedar ingresado en el hospital para hacerte una

desensibilización.

—Marisa, es que tengo la maratón en tres semanas y llevo meses preparándome para este momento —le respondí alarmado.

—Ramón, no te preocupes, seguro que acabamos antes de la carrera. Ahora lo importante es que, pasados esos quince días, te quedes ingresado durante doce horas en la UCI, monitorizado por médicos que te van a ir poniendo diversas dosis de tratamiento, hasta llegar al doble o el triple de la dosis habitual, para ver si tu cuerpo tiene un choque alérgico. Hay que descartar que haya sido debido al medicamento.

Después de las dos semanas preceptivas sin tratamiento, me ingresaron en el Gregorio Marañón, siete días antes de la maratón, para hacerme unas analíticas mientras esperaban a que, como lo mío no era una urgencia vital, hubiera sitio en la UCI para hacerme la prueba de desensibilización.

—Marisa, yo el domingo que viene quiero correr la maratón, así que, si cuando vienes a planta no estoy, ya sabes dónde me puedes encontrar —le dije todo serio y preocupado por si la prueba se demoraba más de lo previsto.

—No te preocupes —me volvió a responder con una sonrisa confiada —. Ya verás cómo el domingo que viene estás en la salida.

Habitación 6001

En la habitación que me asignaron había tres camas. Yo ocupaba la de en medio, entre Adolfo, un alcohólico muy deteriorado de edad indeterminada, sin dientes y atado a la cama por delirium trémens, y Casto, un gitano de unos 70 años, ingresado de urgencias por un ictus leve.

Entre ellos estaba yo. Moreno, joven y cachas. Más sano que una pera.

El único motivo de mi ingreso era que estuviera en el hospital para aprovechar el momento que se produjera un hueco en la UCI y hacerme la prueba. Salvo la necesidad de descartar que el tratamiento me hubiera provocado una reacción alérgica, yo estaba estupendamente: fuerte, ágil y soñando con el día en que iba a correr la maratón.

Al entrar en la habitación, Chelo, una gitana morena, con moño tirante y aros de oro, la mujer de Casto, dijo mirándome de arriba abajo sin disimulo: «Qué alegría que viene un *musshasho* guapo aquí, porque el señor que había en tu cama se murió *anosshé*».

A la vista del panorama que me esperaba en los siguientes días me dije: «O me como este marrón a solas o me uno a ellos». Y me uní a ellos, a sus conversaciones y visitas, durante esa semana.

Una semana inolvidable.

Estar con Casto y Adolfo resultó ser una experiencia vital muy intensa en todos los sentidos. Hablaba mucho, sobre todo con Casto, porque mi gente estaba trabajando o a sus cosas, y yo pasaba muchas horas solo.

Volví a convertir una mala situación en buena.

Casto recibía muchísimas visitas, era carpintero y pastor evangelista. Me contó que hacía los bancos de los centros evangelistas de toda España y daba trabajo a chicos a los que ayudaba a salir de la droga. Era dueño de varios puestos en mercadillos de Madrid. Buena persona y buen gitano.

Me hablaba mucho de sus hijos, y recuerdo que en una ocasión, mirándome con expresión seria, me dijo: «Yo soy analfabeto, pero no tonto. Tú tienes una enfermedad seria».

También recuerdo que en la primera reunión de gitanos que se produjo en la habitación, como me observaban con desconfianza, dudando y sin arrancar a hablar, refiriéndose a mí, Casto les dijo arrastrando las eses a sus compadres: «No *preocuparsshe*, *esste sshe* queda *queessh* de confianza».

A Adolfo venía a visitarle una hermana que contaba una vida llena de

desgracias. Él, que la mayor parte del tiempo estaba ido, de vez en cuando bajaba a la tierra, la reconocía y le lanzaba una sonrisa triste y desdentada.

La noche antes de que me hicieran la prueba, Casto me dijo que iba a rezar por mí, e hizo en voz alta una plegaria preciosa: «Señor, si mañana te tienes que llevar a alguien llévame a mí que yo ya lo tengo tó hecho, pero *esshte* chaval con su Inma y su niño...».

Fue muy emotivo. Algo que nunca voy a olvidar.

Al día siguiente, cuando regresé de la UCI, Casto ya había recibido el alta y lamenté no haberme podido despedir de él.

Los resultados volvieron a dar sensibilidad negativa al tratamiento.

Tendrían que seguir haciéndome pruebas.

Lo importante es el camino

Me dieron el alta en el hospital el viernes y la maratón se corría el domingo.

Preparar una maratón es cosa de meses, por lo que, como además yo corría para disfrutarla, no me suponía ningún problema físico ni ninguna desventaja el haber estado una semana sin entrenar.

Había cumplido y estaba muy contento de haber llegado a tiempo a mi cita.

Una maratón no se corre para ganar. Cuando corres con cinco mil personas, sabes que va a ganar un kenia. Lo importante es que compites contra ti.

El reto es contra uno mismo. Acabar la carrera, o superar tu marca si no eres primerizo, es la meta.

La recogida del dorsal es parte del rito. Te dan el dorsal, la camiseta oficial de la carrera, cosas de publicidad, *merchandising*... Y, como digo

yo, ves alrededor caras muy flacas, porque entrenando para una maratón se pierde peso y se afina la cara. Las caras están morenas de correr al aire libre, los cuerpos fibrosos y los ojos encendidos de satisfacción por haberlo conseguido.

Cuando la víspera fuimos a recoger mi dorsal, sentía entusiasmo y una cierta curiosidad e incertidumbre por si sería capaz de completar la carrera, pero, sobre todo, lo que sentía era mucha tranquilidad interior porque lo difícil ya lo había hecho.

Lo difícil no es correr 42 kilómetros, lo verdaderamente difícil es prepararse para ese día.

Y eso, ¡ya lo había hecho!

Había superado los 15, los 20, los 30 kilómetros; había saltado montones y montones de vallas y había salido al día siguiente con agujetas y terminado las series; había cuidado la alimentación y entrenado con lluvia y frío a primera hora de la mañana deseando una ducha calentita mientras tenía por delante ejercicios por hacer: me encontraba tan bien física y emocionalmente, a pesar de mis dificultades de equilibrio y coordinación, a pesar de haber pasado el shock anafiláctico, de los malditos habones, los múltiples viajes de trabajo... A pesar de todo, había cumplido a diario con mis entrenamientos.

Lo difícil no es la llegada a la meta, lo difícil es haber llegado a la salida.

Correr una maratón es una experiencia personal extraordinaria que recomiendo a todo el mundo al menos una vez en la vida. No por el día de la carrera, que también, sino por lo que supone de preparación previa. De esfuerzo.

Lo verdaderamente importante es el camino recorrido.

Los preparativos

El entrenador era el único en el club que se había apuntado, pero para hacer de liebre de una corredora muy buena.

Hacer de liebre es acompañar a una persona para marcarle el ritmo, para facilitarle la carrera. No pasarte de rápido o de lento en una carrera es muy difícil cuando lo haces solo. La liebre te guía.

Había quedado con Pablo para correr juntos, un compañero de trabajo más joven con el que ya había hecho medias maratones. Físicamente, Pablo estaba en mejores condiciones que yo, aunque tenía peor preparación, no había seguido un entrenamiento con entrenador. Decidimos correr juntos hasta donde pudiéramos; éramos conscientes de nuestras diferencias.

De la oficina también se había apuntado Rafa, pero como corría más lento que nosotros, iba a ir por su cuenta.

Felipe y Manolo, amigos de la pandilla de toda la vida con los que salía los fines de semana a correr y a hacer risas, iban a entrar en el kilómetro 30 en la Casa de Campo, porque no tenían preparación suficiente para hacer la maratón completa, sólo para acompañarme los últimos 10 kilómetros hasta la meta, la puerta del Retiro, y retirarse antes de entrar.

Ese día llovía y el suelo resbalaba mucho. Lo que sentía era tranquilidad porque iba bien preparado y mis amigos y médicos confiaban en mí, pero también incertidumbre. ¿Tropezaría? ¿Me caería?

Me preocupaba cómo ir vestido porque a las nueve de la mañana en abril tienes frío y yo no me puedo abrigar en exceso porque me sube la temperatura corporal y empiezan mis problemas de cojera. La decisión de qué ponerme era importante. Si una maratón se le estropea a una persona sin problemas porque elegir mal la camiseta provoca rozaduras que cuando llevas dos horas se han convertido en abrasión, imaginaos lo que suponía para mí equivocarme con la ropa. ¡Un completo desastre!

No quería que nada que yo pudiera controlar fallara. Vale que me pudiera quitar ropa, pero se trata de hacer las cosas por ti mismo, sin

ayudas externas.

Tampoco sabía si podría superar lo que llaman el muro de la maratón, alrededor del kilómetro 30, donde te pega un bajón físico y anímico y se pasa un momento muy malo, por eso Manolo y Felipe me iban a acompañar corriendo desde la Casa de Campo hasta El Retiro, para animarme y estar a mi lado por si me desmoronaba.

Por supuesto, como ya he dicho, me inquietaba mucho también la posibilidad de tropezarme. El fantasma de caerme como ya me había sucedido en tantas carreras populares me acompañaba todo el tiempo.

Pero la mayor incertidumbre era si sería capaz de hacer los 42 kilómetros, porque en ningún entrenamiento había corrido esa distancia. Ese iba a ser el primer día. Aclaro para que se entienda que lo máximo que se corre en un entrenamiento guiado son 32 o 34 kilómetros.

Un momento de reflexión

Las carreras huelen a nervios, a ilusión, a sudor, a réflex; es una mezcla de olores; en las populares, además, siempre hay mucho bullicio, pero en la salida de una maratón hay silencio.

Hay una liturgia.

Es un momento de reflexión, de estar con uno mismo, hay quien se ata los cordones de una determinada manera, quien mira al cielo, quien está sentado tapándose la cara con las manos, quien reza...

Es muy emocionante.

En ese momento todos los que participamos tenemos nuestra particular esclerosis múltiple, en el sentido de que todos hacemos una reflexión: «¡Por fin estoy aquí ¿Por qué estoy aquí? ¿Qué siento al haber llegado hasta este día? ¿Qué he tenido que rechazar? ¿A qué he tenido que renunciar?».».

Todos los sacrificios, todos los madrugones pasan como flashes.

Todos tenemos nuestra historia y nuestro propio reto.

Mi primera maratón. Satisfacción serena

Al principio es un caos porque la gente sale mezclada; con ritmos rápidos, lentos, charlando. Es al pasar el primer kilómetro cuando la carrera pone a todo el mundo en su sitio y cada uno acaba corriendo con la gente que lleva su misma velocidad. Pero yo, aunque vaya con la gente de mi ritmo, corro raro.

Mi correr no es aparentemente un correr noble, de repente hago involuntariamente algo extraño, o me tropiezo con el de delante o hago a alguien tropezarse conmigo. Por eso intento correr siempre en un lado, en el derecho, mi lado malo. Nunca voy en el centro del grupo.

Al principio salí muy rápido y me dio el cacharrazo en el muro. Tenía hambre, tenía frío, no podía beber corriendo. Tuve que andar algo más de lo previsto, algo más de lo que me hubiera gustado en el tramo que va de la Casa de Campo al Retiro. Eso me dio mucha rabia.

Manolo y Felipe me jaleaban y me hacían bromas para entretenerme, para ayudarme a pasar los peores momentos. Lo consiguieron, me vine arriba y me despedí de ellos antes de entrar a la meta; a Pablo le había perdido hacía ya muchos kilómetros.

Crucé la meta con mucha paz.

Estaba contento y muy satisfecho, aunque he de confesar que me encontraba tan atufado que no disfruté del momento tanto como si hubiera sido más conservador en la dosificación de mi esfuerzo.

El ambiente que hay en la meta es muy especial, muy bonito, es muy emocionante porque ves que a uno le recibe su padre, a otro su novia, a otros sus amigos. Se percibe con claridad lo que la maratón ha

supuesto de reto personal a cada uno. Hay mucha camaradería entre los que han corrido y los que están esperando.

Los que aguardan a los corredores también han sufrido su propia maratón: las ausencias, los entrenamientos, las lesiones, los madrugones... De últimas, todos hemos recorrido un largo camino hasta llegar ahí.

Es la victoria de todos, corredores y acompañantes. Es muy emotivo.

A mí me recibieron Inma, embarazada de cuatro meses de nuestro segundo hijo, con Borja y mi hermana Cristina, que había ido a ayudar a Inma con el carrito para que ella pudiera ir a dos puntos distintos del recorrido a lanzarme gritos de ánimo: «¡Venga, Ramón! ¡Venga! ¡Tú puedes! ¡Dale!»

Había corrido en 3 horas 56 minutos. ¡Increíble!

Nos fuimos a una de las terracitas de la calle Ibiza a celebrarlo con mis amigos y tomamos unas cañas de forma muy relajada. Acabar una maratón no provoca euforia como cuando un futbolista marca un gol, no ves a casi nadie que entre gritando a la meta de forma explosiva. Es más un sentimiento de serenidad plena.

Y así fue también nuestra celebración. Serena y plena.

Apostar por la salud

Para entonces yo ya llevaba un año aceptando mi enfermedad y conviviendo bien con ella. Me cuidaba y me ponía los pinchazos por las noches, pero todavía pensaba que mi esclerosis múltiple era benigna.

No es que me guste el término benigno para hablar de una enfermedad que es crónica y que desconoces cuándo se va a manifestar con un brote, pero en aquellos años esos eran los términos médicos que se empleaban.

Me encuentro muy bien de mis secuelas porque he mejorado

muchísimo en coordinación, equilibrio y movilidad. Lo que permanece es la fatiga; tengo unas horas malas al día, entre siete y nueve de la noche, que combato con descanso.

Mentalmente, soy mejor que el de antes porque utilizo mis capacidades de forma positiva y priorizo mis esfuerzos. Utilizo lo que he aprendido con el deporte: regularme, graduar esfuerzos, entrenarme... Lo que hago ahora no es rebelarme y machacarme con fiestas y saliendo como antes, sino dosificarme llevando una vida normal.

No me tomo la vida con calma, soy contrario a esa recomendación, porque creo que no es positiva. Si evitáramos el estrés, no tendríamos pareja, ni hijos, ni tomaríamos decisiones importantes.

Vivir es estresante y lo que hay que hacer es aprender a manejarlo con inteligencia. El estrés en sí mismo no es malo, hay cosas muy positivas que causan muchísimo estrés.

En el trabajo, soy consciente de cuándo estoy más brillante y cuándo más torpón, y distribuyo mis tareas en función de mi estado mental. Evito reuniones y cosas importantes por las tardes, porque es entonces cuando ni soy el más listo ni el más rápido de la clase. Me pongo lo más complicado a principios de la semana porque sé que los viernes es mi peor día.

Quiero explicar que yo decidí correr porque a nivel físico y mental era lo que mejor me funcionaba, pero que también intenté otras cosas.

Probé a hacer yoga porque me dijeron que era bueno para la esclerosis múltiple, pero me ponía muy tenso y muy nervioso por las posturas que hay que hacer. No puedo estar quieto con la pierna sin moverla porque se me cae, mis estabilizadores no funcionan, y para tenerla quieta tengo que estar tirando y empiezo a temblar y a estar incómodo. Me cuesta físicamente una barbaridad y no me relaja mentalmente.

Me han criticado por decir esto, pero es que a mí el yoga no me beneficia, no me va bien por mi forma de ser y el tipo de secuela que tengo. Lo que no quiere decir que para otros pacientes no sea lo idóneo.

También me apunté a un curso de *mindfulness*, pero tampoco me engancho.

Hice también sudokus y ejercicios para el deterioro cognitivo, pero me agotaba la vista y además no me gusta. Pero digo lo mismo que antes, a otras personas les puede ir fenomenal.

Se trata de buscar hasta encontrar lo que a cada uno le va mejor, esté enfermo o no, para desarrollar una mejor salud física, emocional y mental.

La esclerosis múltiple no es una enfermedad mortal, pero después del shock anafiláctico, me había concienciado de que me podía morir de otra cosa, y con más vehemencia quise vivir en las mejores condiciones posibles y disfrutar de mi familia cada día de mi vida.

Tengo una rutina de vida de la que estoy disfrutando. Apuesto por la salud.

Segundo shock anafiláctico

Un día de junio de 2009 de repente empiezo a ahogarme de golpe, a tener habones de nuevo por todo el cuerpo y, como ya conocemos bien los síntomas, nos vamos directos al Gregorio Marañón, donde me atienden inmediatamente y me dejan en el box de urgencias 24 horas.

Segundo shock anafiláctico.

Marisa me comenta que, aunque las pruebas de desensibilización habían salido bien, iba a quitarme el tratamiento: «Voy a suspenderte el tratamiento porque es muy peligroso que hayas tenido dos shocks en tan pocos meses. La esclerosis múltiple no mata, pero un shock anafiláctico puede que sí».

No me tomé nada bien las noticias, me dije con cierto desasosiego: «Con lo bien que me estaba funcionando el tratamiento, ¿ahora, qué? ¿Me dará un brote de nuevo?».

Efectos secundarios

Me pusieron otro tratamiento que, en vez de ser un pinchazo diario, consistía en un pinchazo semanal intramuscular, lo que implicaba menos autonomía. Tenía que ir al centro de salud a que me lo administraran.

Me informaron de que tenía como efecto secundario una ligera fiebre durante 24 horas, pero yo me ponía a morir durante dos días con cuarenta de fiebre, escalofríos, sudores, dolores generalizados y pinchazos musculares como si tuviera unas agujetas gigantes, y yo de agujetas sabía.

Correr la maratón era un paseo comparado con los dolores que yo sentía al ponerme el chute semanal.

Me pinchaba los viernes a última hora de la tarde. El fin de semana lo pasaba de pena sin poder disfrutar de Borja y sin poder ayudar a Inma, que por entonces ya estaba muy avanzada en su segundo embarazo. Y el lunes os podéis imaginar en qué estado volvía a trabajar.

Recuerdo un sábado, ya con los calores sofocantes de julio, que cuando Inma volvió de sacar a pasear a Borja me encontró en la cama tapado con el edredón de invierno doblado en dos. Lo había tenido que sacar del armario porque no podía más del frío que tenía; estaba tiritando y a la vez sudando. «Esto me está matando, Inma. Esto me está matando. No puede ser bueno. Esto es un veneno», le dije. Cada semana el tema iba a peor y, además, cada vez estaba más sugestionado.

Es muy difícil encajar que algo que teóricamente te está curando te siente tan mal.

Por entonces, trataban de evitar los tratamientos cuando la enfermedad tenía poca actividad y, aunque yo no había tenido nuevas lesiones ni brotes –pasaba revisiones cada seis meses–, mi enfermedad tenía aspecto de estar viva. Dormida, pero viva.

Mi tipo de esclerosis múltiple no era benigno, aunque yo no me lo creyese.

Lo que puso fin al tratamiento fue otro shock anafiláctico.

Tercer shock anafiláctico

Un sábado por la noche, a finales de julio, identifiqué de nuevo los síntomas de un shock anafiláctico. Dejamos a Borja con los vecinos y nos fuimos al hospital.

Al llegar al hospital y ver a Inma con el barrigón de ocho meses pensaron que la urgencia era ella:

—Pase, pase, señora, y usted —me dijeron a mí— quédese en la sala de espera, que ahora le avisamos.

—No, no. Yo sólo estoy embarazada, el enfermo es él —respondió rápidamente Inma.

Me metieron en el quirófano de urgencias y, mientras iba empeorando, los médicos mostraban muchas dudas en ponerme la adrenalina. Tenía 43 latidos por minuto en reposo y ese dato a ellos no les cuadraba. Pero, claro, ellos no sabían que era porque estaba corriendo maratones y estaba muy en forma.

Discutían entre ellos si me la ponían o no, si corrían ese riesgo. Me habían metido corticoides para matar a un caballo e intentaban evitar poner la adrenalina. Encima insistían en saber que por qué no me la había puesto yo si la tenía en casa y tenía instrucciones de cómo hacerlo.

No daba crédito a lo que estaba pasando, era como pasarme el muerto a mí.

Fue un momento de tensión y miedo en el que sólo se me ocurrió decir: «Señores, o toman una decisión o llamo al Doctor House».

No les sentó nada bien mi comentario: «Estamos tomando una decisión muy seria», me dijeron de forma agria. «Estoy acojonado, estoy muerto de miedo. No me queréis poner la adrenalina y encima me estáis

preguntando por qué no me la he puesto yo. Vosotros que sois cinco médicos y dos enfermeros me estáis echando en cara que yo no me la haya puesto en casa. ¡Pues si tenéis dudas vosotros como no las voy a tener yo en casa!», les dije muy cabreado.

En ese momento llegó una doctora guapísima, me cogió de la mano y me dijo con una voz muy suave: «Tranquilo, que te vamos a poner bien».

Me pusieron por fin la adrenalina y varios calmantes y me quedé tranquilo.

Los boxes de urgencias de un fin de semana son durísimos: borrachos, drogadictos, peleas, accidentes de coche, policías con gente esposada, sangre... Mirando a la doctora fijamente le pedí:

—Por favor, no me llevéis a los boxes de urgencias, llevadme a planta, o dónde sea, pero no a los boxes, que son un infierno.

—No te preocupes, no te asustes. Como esto ya te ha pasado más veces y queremos que estés muy controlado, te vamos a llevar al ADA, área de alta dispensación. Es como la UCI, pero para temas de tratamientos médicos —me respondió con suavidad.

—O sea que no me llevas al infierno, pero me llevas al purgatorio, ¿no?

—Más o menos, pero ahí vas a estar bien y muy tranquilo, con una enfermera a tu cuidado —concluyó.

Estuve 24 horas en la ADA.

Cuando consideraron que estaba estable, entraron a verme Inma y mi hermano Nacho, al que Inma había avisado mientras me estaban atendiendo.

Yo estaba ya bien y no era consciente del panorama que iban a ver ellos: el respirador, las máquinas, los cables, un infartado a mi derecha, un viejecito que se murió esa noche a mi izquierda. Inma se impactó y Nacho, que se emociona con facilidad, me miró con una cara tan descompuesta que enseguida le dije: «No te alarmes que estoy bien».

De nuevo pensé: «Estamos aquí de paso y por un ratito. La vida hay que

disfrutarla».

Fuera tratamientos

Otro tratamiento que me había sentado mal.

Al día siguiente me visitó Marisa y, más o menos con estas palabras, me comentó la decisión que había tomado: «Ramón, te retiramos el tratamiento. Estás muy bien y a la vista de lo sucedido es mejor asumir el riesgo de que tengas otro brote, o que aparezca una nueva lesión, a que te de otro shock. Los tratamientos que le van bien a tu tipo de enfermedad no te han ido bien a ti. Sigue cuidándote, haz vida sana y deporte y vamos a ver cómo evolucionas».

Su planteamiento me pareció razonable, pero por dentro sentí que estar sin tratamiento era como dar un salto al vacío. ¿Tendría un nuevo brote?

También tengo que reconocer que hay un efecto perverso que hace que te sientas muy bien cuando te quitan el tratamiento: no tienes efectos secundarios ni el recordatorio permanente, gracias a los pinchazos, de que estás enfermo. Este es uno de los motivos por el que muchos pacientes abandonan los tratamientos.

Entre gorros de flores

Mi segundo hijo, Martín, nació el 28 de agosto de 2009. Todo nos va fenomenal.

Me encontraba bien de salud, no tenía ningún tipo de recaída y estaba sin tratamiento; en el trabajo me divertía y con Inma y mis dos hijos era muy feliz.

Mi vida iba viento en popa.

Seguía entrenando dentro del grupo de atletismo, y Julito, de forma intuitiva y muy consciente de mis mejoras logradas con los ejercicios de técnica, insistía en que hiciese triatlón: «Sería muy bueno para ti, Ramón, nadarías, harías bici. Seguirías haciendo ejercicio, pero con deportes que no tienen tanto impacto. Estimularías otros músculos y otras parte del cuerpo sin machacar siempre los mismos y forzando la parte que tienes más débil. Trabajarías todo el cuerpo, en lugar de centrarte sólo en la parte inferior».

En realidad, los médicos me habían sugerido que nadara, pero siempre le había tenido mucha manía a ese deporte y, además, no podía evitar imaginarme ridículo con un bañador «marcapaquete».

Empecé a prestar atención a sus palabras, a abrir las orejas, como digo yo, y como me parecieron muy lógicos sus argumentos, me apunté en el Polideportivo Municipal de Barajas. «Voy a probarlo. Si no me gusta, lo dejo. Total, ¿qué pierdo por probar?».

Había solicitado la discapacidad en 2008 como parte del proceso de aceptación de la enfermedad, por lo que tenía bono municipal gratuito en la piscina. Tenía tiempo libre a la hora de comer y el polideportivo estaba a medio camino entre mi casa y el trabajo. Todo eran facilidades.

Nadaba un par de días a la semana y, para mi sorpresa, me enganchó.

¿Tatuaje o calcomanía?

Empecé a conocer a triatletas en la piscina que se estaban preparando para diferentes pruebas, les escuchaba hablar con mucho entusiasmo de los retos para los que se estaban entrenando y me gustó el tono de sus conversaciones. Lo comentaban sin fanfarroneo, sólo con ilusión: «Me estoy preparando para Zarauz», «yo para el clasificatorio para el campeonato de España». Yo para el olímpico. Voy a correr a Elche en quince días», «yo me estoy preparando para el triatlón de la Casa de Campo». A los pocos días les oía decir con satisfacción: «¡Me he clasificado! Había quince plazas y he entrado el catorce de mi grupo de

edad», «yo he quedado cuarto...»

Eran más o menos de mi quinta e incluso mayores. El ambiente me atrajo. Me hizo mucha gracia que casi todos llevaran tatuajes. «Si me hago triatleta tendré que ponerme una calcomanía», le comenté una tarde a Inma bromeando.

Salvo el asunto de los tatuajes y el interés por el deporte, se trataba de un grupo muy dispar. Cuando nadas con un gorro en la cabeza y un «marcapaquete», parecemos todos iguales, pero cuando ves salir del vestuario a uno con un traje superelegante y a otro con un vaquero deshilachado, te das cuenta de que la vida de todos es muy diferente.

Por supuesto, nadaba mucho mejor que yo, mucho más rápido, ellos están en otras calles, en las avanzadas, y yo, aunque ya he dejado atrás las calles de las ancianitas, estaba en las de en medio. Me animaban y compartía mis progresos con ellos en las típicas charlas que se producían en las duchas.

Triatlón y esclerosis múltiple

La idea de hacer triatlón me empezó a picar y un día consulté en internet.

La primera referencia que salía en Google en aquel momento al poner triatlón y esclerosis múltiple como búsqueda fue que un hombre de Aranda del Duero llamado Diego Velázquez había participado en el Ironman de Lanzarote, uno de los más duros del mundo por las condiciones orográficas y climatológicas, y que se había tenido que retirar. Investigué un poco más sobre él y me enteré de que había corrido, y completado, otros ironmans. Me sorprendió y me dije: «¡Vaya, no soy el único que se plantea retos deportivos! Hay gente con esclerosis múltiple que también hace cosas y encima hace mucho más que yo».

Hacer un ironman en triatlón equivale a hacer una maratón en

atletismo. Es el Everest del alpinismo.

Explico, para que se entienda mi asombro, que un ironman consiste en hacer tres disciplinas, una después de otra: 3,8 kilómetros nadando en aguas abiertas, a continuación 180 kilómetros en bici y para terminar 42 kilómetros corriendo.

La siguiente referencia que encuentro en Google sobre triatlón y esclerosis múltiple es una categoría en la página de la Federación Española de Triatlón, la PT3 para deportistas con discapacidad, donde estaban clasificados deportistas con daño cerebral, esclerosis múltiple....

Fue definitivo para que quisiera hacer triatlón: a mí, que tengo la sensación muy a menudo de estar en tierra de nadie porque mi aspecto externo no está deteriorado, pero no estoy sano, me entusiasmó que hubiera un deporte donde se reconociera la esclerosis múltiple como una enfermedad discapacitante, pero no tanto como para no poder practicarlo.

Decidido: «Voy a hacer triatlón».

Hablé con Julito y en enero de 2010, después de comprarme una bicicleta, me apunté en su club, el Marlins Triatlón Madrid.

El proyecto

Empecé a entrenar de una forma un poco anárquica: nadaba por mi cuenta en la piscina municipal, corría en el club de atletismo y hacía kilómetros de bicicleta los fines de semana con la gente del Marlins.

No tenía más pretensión que probar a practicar otras disciplinas; divertirme y mirar por mi salud eran mis motivaciones.

La bicicleta, que comenzó como ejercicio adicional a mi deporte principal, rápidamente se convirtió en una experiencia fabulosa. Me encantaba porque pedaleando me sentía mucho más seguro que andando o corriendo.

Mis problemas de equilibrio hacían que me costase subir a la bici y arrancar, pero cuando arrancaba, si iba en llano, disfrutaba muchísimo. Ha habido días que no he podido andar y, sin embargo, he pedaleado con facilidad.

Un neurólogo me explicó que los canales neurológicos que entran en funcionamiento en el gateo, el pedaleo y el caminar son diferentes. Por eso hay niños que nunca gatean y de repente se lanzan a andar, y viceversa.

Me apunté a hacer quedadas los fines de semana con la gente del club para hacerlas juntos y así no salir solo a la carretera, algo que me parecía poco prudente. Ya he comentado que no soy nada temerario.

Las palizas que me metía en bici eran soberanas, pero las encontraba más entretenidas y agradables que correr solo por un parque.

Beso el asfalto. Bueno, más bien lo muerdo

Recuerdo un día que nos juntamos muchos del club y se hicieron grupos por niveles. A la altura de San Martín de la Vega pinché y la grupeta siguió; se quedaron conmigo un compañero y uno de los entrenadores del club.

Cambiamos la rueda y retomamos los tres la marcha por un llano.

Íbamos rodando muy divertidos. El entrenador, aprovechando que éramos sólo dos, nos explicaba cuándo había que cambiar de marcha, cómo pedalear, cómo frenar en seco sin derrapar... Me lo estaba pasando fenomenal, hacía mucho viento y marchaba pegado a él para no perderme ninguna de sus palabras; de repente, levantó la cabeza y el cuerpo, lo que le hizo ralentizar la marcha de golpe y le hice el afilador.

En argot ciclista «hacer el afilador» es cuando las ruedas de dos bicicletas entran en contacto. Normalmente, es la rueda delantera del ciclista que va detrás la que toca la trasera del que le precede, lo que provoca pérdida de equilibrio y caída segura si el aficionado, como era mi caso, es novato.

¡Batacazo descomunal!

El compañero que venía detrás no me pudo esquivar y cayó encima de mí. Tuvimos mucha suerte porque no venía ningún coche, pues caímos en mitad de la calzada.

Se me rompieron el casco y la ropa, me hice heridas y rasguños en las rodillas y en las manos. Me subí como pude a la bici con el cuerpo magullado y nos volvimos a Madrid.

Esa fue mi primera caída grande. Luego vinieron otras, por supuesto.

Como dicen los que saben, hay dos tipos de ciclistas: los que se han caído y los que se van a caer.

Después de eso iba siempre de los últimos en la grupeta, muy pendiente de dejar distancia de seguridad. A nivel de riesgo la bicicleta

es, de las tres disciplinas de triatlón, la que entraña más peligros, y soy consciente de que mi respuesta en una situación de alerta es mucho más lenta que la de los demás.

La bici, aunque me encanta, siempre me ha costado. Cuando se trata de subir cuestras, me quedo atrás, no tengo mucho equilibrio, soy torpe y peso mucho.

Correr seguía siendo lo que más me gustaba.

¿Tu mujer te deja?

Entre mis amigos no hay afición a la bici e Inma, que es muy activa y de pequeña fue deportista, tenía su propio triatlón en ese momento: el cuidado de los niños, algo que le encanta y que, además, responde a lo que ha deseado toda su vida: formar y atender a su familia.

Hay gente que me ha preguntado: «¿Inma no se enfada por quedarse sola con los niños?». Mi respuesta es: «¿Te enfadarías tú con tu pareja si hiciera algo que beneficia su salud?».

Nunca hemos sido una pareja que tengamos que pedir permiso. Me horripila cuando me dicen: «¿Y tu mujer te deja?». Ese tipo de relación no va con nosotros, nosotros nos coordinamos y compartimos las tareas en función de lo que a cada uno le va bien en cada momento.

Además, cuando vuelvo de entrenar, estoy más simpático y en mejor estado físico que antes de salir y eso a ella le encanta. ¿A quién no?

Primeras entrevistas en revistas especializadas

En abril de 2010 corrí mi segunda maratón.

Entre el grupo de atletismo y el club de triatlón empecé a ser conocido. En el círculo de las carreras populares se comentaba que había un

chico con esclerosis múltiple que estaba corriendo carreras y maratones; son mundos muy pequeños y las historias se transmiten con facilidad.

Me llamaron de la revista *Sport Life* y me hicieron una pequeña reseña hablando de mi práctica deportiva.

Poco tiempo después, Felipe, uno de mis mejores amigos, con el que corro los fines de semana, a través de un colega suyo de profesión, me propuso también hacer una entrevista de dos páginas en *Planeta Running* para dar a conocer mi experiencia.

De este modo, los aficionados me empezaron a reconocer en las carreras, lo que a mí me pareció una vía excelente para transmitir fortaleza y motivar a otros enfermos de esclerosis múltiple a que hicieran deporte. Mi deseo era –y sigue siendo– compartir con otros afectados los beneficios que ha supuesto el deporte en todas las facetas de mi vida.

En realidad, dar a conocer mi experiencia a través de los medios de comunicación fue parte de un proyecto que desarrollé más adelante y del que hablaré en su momento: IM4EM, Ironman por la Esclerosis Múltiple.

Me tomo en serio el triatlón

Cada vez estaba más enganchado al triatlón.

Me iba metiendo en el mundillo y el rollo me parecía muy chulo. Estar entre gente sana y cachas esforzada en superarse me motivaba a progresar.

Con la natación pasé por el mismo proceso que cuando corría por mi cuenta: llegó el momento de perfeccionar mi estilo y aprender técnica.

Me apunté a clases en la piscina municipal de mi barrio.

Informé a la profesora sobre mi enfermedad y me puso una pauta de

entrenamiento para trabajar mis puntos débiles. En las clases me exigía más que a los demás para reforzarme, pero cuando vió que no me salían bien las cosas, no insistió. Conocí mi carácter y sabía que era de los que se esfuerzan.

Con las clases adquiriría más coordinación y fondo, mis movimientos se mecanizaron y le dí órdenes a mi pierna más tarde, por lo que también me fatigaba menos mentalmente. Si antes tenía que estar pendiente de mi pierna a los diez minutos, después de varios meses entrenando es a los cuarenta. La natación es el deporte más técnico de los tres.

Mejoraba y me empezaba a gustar mucho un deporte que antes detestaba.

Mi vida, aparte de estar centrada en mi familia y en cumplir con las obligaciones laborales, giraba en torno al deporte.

Nadaba al mediodía, por las noches salía a correr una hora y media después de bañar y dar de cenar a los niños, y los fines de semana quedaba con la gente del club de triatlón para hacer bici.

El segundo brote

Hacia finales de junio de 2011 me sentía muy cansado.

Al principio lo achaqué a temas de trabajo: había sido un mes en el que había tenido viajes, muchas reuniones y más actividad de la habitual.

Un viernes por la mañana me desperté bastante mal, llevaba dos días débil y raro. De hecho, la noche anterior no había salido a correr.

Preparé el desayuno para Borja y Martín notando que la pierna me fallaba; me duché tropezándome; me afeité con mucha dificultad; al vestirme no pude apenas abrocharme los botones de la camisa ni hacerme el nudo de la corbata; cuando me puse los zapatos sentí que pesaban muchísimo.

Me acerqué al cuarto de mis hijos donde Inma estaba acabando de

arreglarlos, y le dije:

—Inma, lleva a los niños al cole y después nos vamos al hospital.

—¿Un brote? —preguntó con serenidad.

—Sí.

Sabíamos que antes o después podía pasar, y estábamos preparados. Era algo que estaba previsto.

La mayoría de las cosas las hacemos juntos, nos conocemos muy bien y nos comunicamos mucho sin palabras, por eso a ella no le sorprendió. Llevaba varios días viendo que mi cansancio era diferente a la fatiga que me sobrevenía por las tardes.

La enfermedad cursa con brotes. Estábamos informados y éramos muy conscientes de que podía ocurrir cualquier día y en cualquier momento.

No nos alteramos.

Sé que puede causar extrañeza que reaccionáramos con tanta calma.

No había tenido ningún brote desde 2004 y habían pasado ya casi siete años, se podría pensar que me había acostumbrado a la ausencia de recaídas.

Pero no. Teníamos siempre muy presente que estaba sin tratamiento desde hacía muchos meses y que los médicos habían insistido en que mi enfermedad no era de las benignas.

Era una posibilidad con la que siempre contábamos.

El temor que me provocaba la incertidumbre en los primeros años se había convertido, de forma natural, en tranquila certidumbre desde que acepté la enfermedad.

Escanear

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria, por lo que, sin que se trate necesariamente de un brote, los enfermos tenemos días peores que otros.

¿Por qué sabía que era un brote y no un mal día? Porque he aprendido a racionalizar mucho a lo largo de estos años. Me he observado muchas veces para ver si un síntoma me dura más de 48 horas.

Entre Inma y yo, son habituales comentarios del tipo:

—Ramón, ¿por qué estás cojeando?

—Tengo una sobrecarga muscular porque he estado subiendo cuestas.

—Pues tumbate un rato a descansar y tómate un ibuprofeno.

Y al día siguiente:

—¿Estás mejor?

—Sí, ya se me ha pasado.

—Ramón, ¿te pasa algo en el codo?

—Sí, lo encuentro raro.

—No te esfuerces y a ver cómo te encuentras en unas horas.

Y otro día:

—¿Te pasa algo en la vista, estás frunciendo los ojos?

—No es nada, es el cloro de la piscina. Hoy he hecho bastantes largos.

A mis padres les mantengo informados, aunque siempre a toro pasado:

—He pasado un par de días regular, pero ahora ya me encuentro fenomenal.

—Si pasa algo, ya sabes...

—Sí, sí. No os preocupéis.

Tengo comprobado que unos padres informados son unos padres tranquilos.

A diferencia de otros enfermos, nunca he ido al hospital o he llamado

a mi neuróloga con falsas alarmas, pese a que he tenido infinidad de sustitos, sustos grandes y cuatro alarmas importantes.

Sustitos, para que me entendáis, tengo todas las semanas.

Molestias que para cualquier persona son normales y no suponen motivo de preocupación –como puede ser una semana con más cansancio visual del habitual o tropezarse varias veces– en mí son motivos de alerta. Yo tengo que estar atento y distinguir si lo que me pasa carece de importancia o si, por el contrario, es el preludio de algo más grave.

La enfermedad hace *toc toc* a diario.

Por las noches me duele la pierna y me arde el pie, pero eso son las secuelas.

El problema es cuando el hormigueo es diferente o el dolor dura demasiado.

Ante la amenaza que supone una molestia insidiosa estoy en constante alerta, pero para evitar caer en la hipocondría, soy muy racional en lo que llamo el escaneo diario de mi cuerpo. He aprendido a distinguir los síntomas a base de vigilancia y atención.

Soy un experto en escuchar a mi cuerpo.

En pocas palabras, estoy pasándome revista siempre en cuanto percibo el mínimo síntoma. No es paranoia, porque viviría obsesionado, pero tanto Inma como yo estamos muy pendientes de cómo me encuentro y cómo evoluciono.

En esa ocasión estaba seguro de que era algo neurológico.

De camino al hospital, aunque estaba muy tranquilo, pensé con fastidio: «¡Joder, qué putada!... Con lo bien que estábamos».

Mi estado anímico era de decepción; sabía que iba a tener que empezar un tratamiento nuevo porque había tenido un brote, y me daban más miedo los efectos secundarios y las posibles alergias del tratamiento que el brote en sí.

Me dejaron ingresado durante cinco días en el hospital para administrarme los corticoides, un gramo por día, y hacerme las pruebas pertinentes.

¡Pero si me tienes que acompañar para hacer pis!

Llevaba ya varios días en el hospital, era lunes o martes, y como Inma estaba trabajando, mi padre estaba conmigo para hacerme compañía.

Nos entreteníamos mirando las revistas de atletismo que me habían traído.

La relación que tengo con mis padres es bastante estrecha. No tenemos una pauta de hablar cada día a la misma hora, pero sí que en mi familia todos mantenemos contacto frecuente. Disfrutamos cuando estamos juntos y, sobre todo, puedo asegurar que mi padre me conoce muy bien.

Mi padre estaba pasando despacio las páginas del *Planeta Runner* y de repente, como si le acabara de venir a la mente, dijo: «Mira, ahora que veo esto –comentó señalando un artículo de la revista–, estuve el domingo comiendo con Pedro, que ya sabes que también es corredor, y le conté que te había dado un brote. Me ha dicho que tienes que correr la maratón de Nueva York.

—Sí, claro, y Tokio y la de Londres, en fin, las cinco grandes, ¿no? —le respondí con absoluta incredulidad.

Sin hacer mucho caso a mi tono de voz, continuó hablando pensativo:

—¿Cuánto cuesta lo de correr en Nueva York?

—Pues no sé, supongo que mil o mil doscientos euros —le respondí.

Levantando la vista de la revista y mirándome a los ojos, me dijo:

—¿A qué no te atreves a preparar la maratón de Nueva York?

—Papá, lo que no me atrevo es a pagarla —le respondí medio en broma.

—Tengo muchas ganas de ir con tu madre a Nueva York así que, si te la preparas, os invito a Inma y a ti como regalo por tu cuarenta cumpleaños y nos vamos los cuatro una semanita de viaje.

—Papá... ¡¡¡Pero si me tienes que acompañar para hacer pis!!!

Fijarme otro reto era la forma que tenía mi padre de ayudarme a salir del estado de frustración en que me encontraba.

¡Y vaya si me ayudó!

—¿Pero no te das cuenta de que son 42 kilómetros? —continué con un tono menos escéptico.

—Bueno... ¿Y qué? Vamos y tú corres lo que puedas... Y si no, con la excusa, pues... viajamos a Nueva York —me dijo poniendo cara de póker para ocultar sus verdaderas intenciones.

—De acuerdo. Si hay que correr la maratón en más horas, pues son más horas. ¡Como si la corro con muletas! —le contesté con una sonrisa y sabiendo ya por dónde iban sus tiros.

Mi padre acababa de ponerme un nuevo objetivo: irnos todos juntos a Nueva York en noviembre de ese mismo año, cinco meses después del brote.

Y yo lo había aceptado.

Pensar que no me voy a recuperar para mí nunca es una opción.

Esa misma tarde se lo contamos a Inma. «Estáis completamente locos», dijo riéndose. Enseguida se dio cuenta de que tener por delante una aventura nueva iba a ser beneficioso para mi recuperación.

Rehabilitación

Al salir del hospital conté en mis grupos de triatlón y atletismo que

había tenido un brote con secuelas motoras en el lado derecho y Mario Retuerta, un compañero que estaba estudiando por entonces fisioterapia en la especialidad de neurología, me preguntó:

—¿Me dejas que te ayude a hacer la rehabilitación? ¿Confías en mí?

—Por supuesto —le dije encantado.

Así fue como empecé a hacer todos los días en la piscina de niños los ejercicios que me ponía Mario.

Evolucioné de maravilla.

Retu, que es como le llamamos, me enseñó todas las rutinas que tenía que hacer explicándome conceptos de biomecánica: «Como tienes este problema aquí, tiras del cuádriceps y se te carga. Lo que tienes que hacer es apoyarte más en la otra pierna». Me corregía posturas, me indicaba cómo tenía que correr, cuándo debía emplear fuerza y cuándo resistencia.

Aprendí muchísimo.

Por momentos llegué a sentir que más que hacer rehabilitación estaba entrenando. Fue una experiencia genial.

Gracias a Mario, excelente profesional y mejor persona, me recuperé sin secuelas y empecé a prepararme con entusiasmo para la maratón de Nueva York.

Tratamiento de segunda línea

Un par de meses después, en septiembre, cuando ya estaba más recuperado del brote, Marisa me comentó de forma clara y directa que teníamos que pasar a un tratamiento de segunda línea, a inmunosupresores, fármacos más potentes y más seguros para controlar la enfermedad, pero con mayores y más peligrosos efectos secundarios.

Me informó de las posibilidades que había.

—Si yo fuera tu marido, ¿qué tratamiento le pondrías? —le pregunté.

—En tu situación y por el tipo de vida que haces, creo que el que mejor te va a sentar es el de infusión mensual —respondió.

Por supuesto le hice la pregunta que más me preocupaba: «¿Qué efectos secundarios tiene?». Me explicó que el efecto principal es que hay más riesgo de afectar al comportamiento del virus JC, lo que puede causar una leucoencefalopatía multifocal progresiva, para lo que se controla al paciente periódicamente para ver si tiene anticuerpos o no.

Sin embargo, me aseguró que no iba a padecer las molestias que me habían provocado los tratamientos anteriores.

Cada mes, antes del pinchazo mensual del fármaco, me hacían una analítica.

El chute

El nuevo tratamiento me daba un subidón físico y mental increíble. Era como si mi cableado neurológico funcionara a toda velocidad.

Para que se me entienda: era como si por todo el cuerpo tuviera fibra óptica, en lugar de ADSL. Era una euforia y una activación total.

Conforme transcurría el mes iba diluyéndose el efecto y la última semana estaba deseando ir al hospital de día para mi pinchazo. Me da cierto apuro decirlo, pero la verdad es que era un poco adictivo.

Mis compañeros de trabajo lo notaban. ¡Vaya si lo notaban! Recuerdo que incluso decían: «Vamos a dejar esta reunión para el martes de la semana que viene que Ramón se chuta el lunes y vendrá brillante».

Se añadía, además, la tranquilidad que me producía el saber que no iba a tener un nuevo brote. Una recaída con un tratamiento de segunda línea es muy difícil, especialmente al principio.

Por primera vez después de tantos años era yo al cien por cien.

Viaje en familia

Al viaje a Nueva York se apuntaron también mi hermana Cristina y mi hermano Nacho con Eva, mi cuñada. Mi padre intentó que Manolo, mi hermano mayor, y Patricia, su mujer, se vinieran desde Tailandia, donde residían, para coincidir todos, pero al final, lamentablemente, no pudo ser.

En total, fuimos siete y fue un cachondeo espectacular.

Recuerdo que les decía: «Menuda cara que tenéis, yo me he tenido que recuperar, entrenar y ahora voy a correr 42 kilómetros mientras vosotros venís a la sopa boba».

Hacíamos cantidad de risas a cuenta de esto.

Viajamos un viernes y la carrera era el domingo. Después de la maratón íbamos a estar tres días más visitando la ciudad. Me lamentaba en broma diciendo: «Cuando acabe la carrera, voy a estar hecho polvo y vosotros fresquitos». Y ellos contestaban: «Bueno, no sé de qué te quejas, el deportista eres tú, ¿no? ¡Encima que nosotros hacemos el esfuerzo de venir a animarte...!»

Fueron unos días inolvidables, repletos de buen rollo y de anécdotas.

Al llegar a Nueva York, a mi madre la detuvieron en el control de pasaportes por una confusión con su apellido. Se la llevaron a una salita durante una hora hasta que se aclaró todo: «Jopé —dijo Inma—, se llevan a la abuela. A la única que no habla inglés». Como ya le había pasado en otro viaje que hizo a Estados Unidos —por lo visto, se llama igual que una peligrosa delincuente— Nacho, entre risas, jaleaba a mi padre: «Aprovecha, papá. Esta es la tuya. Déjala con la policía y huyamos».

Mi padre, superfeliz de tenernos a todos juntos, lo había planificado todo con muchísima ilusión: el *brunch* aquí, la cena allá, la visita a la ciudad con guía el lunes, las compras de mamá el martes...

La maratón

De la maratón de Nueva York se podría escribir un libro.

Es algo muy especial.

Es una fiesta por toda la ciudad. Para que os hagáis idea de la envergadura del acontecimiento, se calcula que hay más de dos millones de personas siguiéndola a pie por los cinco distritos del circuito: Staten Island, Brooklyn, Queens, Manhattan y Bronx, y más de diez millones se sientan ese día, en familia o con amigos, ante la televisión.

Es tal la demanda de dorsales que tienen que hacer un sorteo para adjudicarlos.

Para disfrutarla a tope hay que entenderla más como una celebración que como una prueba atlética.

Es, además, una explosión multicultural porque la mitad de los 50.000 corredores que participan anualmente son extranjeros.

Es increíble. Un sueño.

Las historias personales

En el hotel donde nos alojábamos éramos todos corredores y acompañantes.

Había una parejita que corría él y ella no; cuatro amigos que corrían los cuatro; dos parejas de mediana edad que corrían tres, y el cuarto iba a animar; y familias, como era mi caso, en la que corría solo uno de sus miembros.

Participes o no en la maratón, el nerviosismo y la excitación eran contagiosos.

Un periodista de Antena 3 llegó a las cinco y media de la mañana para

hacer un amplio reportaje sobre los españoles que corrían ese año la maratón de Nueva York.

Imaginad a primeros de noviembre, en Nueva York, el frío que hace a esas horas, así que todos subíamos al autobús con muchísima ropa de abrigo encima del equipo de correr –gorros, bufandas, plumas, guantes...–, que cómo nos habían indicado tendríamos que tirar en contenedores antes de empezar la carrera. La organización después se ocupa de donar la ropa.

En la salida, donde te empiezas a concentrar a las seis de la mañana, conversábamos entre nosotros contando por qué estábamos allí, con quién habíamos ido, si era nuestra primera vez... El ambiente es muy festivo y, sobre todo, se produce un hermanamiento muy especial. Es la sensación de estar compartiendo un momento único.

Durante las horas de espera, te enteras de un montón de historias emotivas.

Recuerdo que el chaval que estaba a mi lado vio a mi padre y a Inma muy emocionados despidiéndose de mí a la puerta del hotel, y me contó que él la corría porque su padre había pasado un cáncer y había sufrido muchísimo antes de morir: «La corro por él», me dijo con los ojos empañados.

También hablé con una pareja que había querido participar cinco años antes y justo cuando la iban a correr ella se quedó embarazada después de años intentándolo. «Hemos esperado a que el niño fuese un poquito mayor para cumplir el sueño que dejamos pendiente».

Cerca de nosotros había un hombre como de 50 años, funcionario, que llevaba catorce años corriéndola: «Durante el año no hago vacaciones. El dinero de mis vacaciones lo ahorro para venir a correr la maratón de Nueva York». Con grandes risas le vinieron a desear suerte a la puerta del hotel sus amigos, habían empalmado la juerga nocturna con la salida del autobús y estaban bastante cargaditos.

Todo el mundo va con muchas ganas y de muy buen rollo. Yo, que había participado ya en muchas carreras, no me había encontrado con un ambiente igual jamás.

Entiendo que haya gente que repite la experiencia.

La carrera

La salida estaba situada a la entrada del puente de Verrazano, y me recordó a la película *Apocalipsis Now*: numerosos helicópteros volando bajo y haciendo un ruido infernal. En el mismo puente había también un escenario enorme lleno de banderas, custodiado por los marines; era donde estaban las personalidades. Todo muy impresionante.

De repente, justo antes de dar la salida, una voz en tono solemne pidió por megafonía: «¡Señores corredores, silencio!», y ante un auditorio multitudinario, inmóvil y enmudecido, se puso en pie una policía negra gordita, la típica que aparece en las películas americanas, cogió un micrófono y cantó a capela, con lágrimas en los ojos, el himno de Estados Unidos.

Me emocioné sin poderlo evitar.

Hay tanta gente que se sale por turnos. De hecho, hay tres salidas, con tres turnos por salida. La organización es impecable.

Con el cañonazo de salida, la histeria es colectiva. Montones de personas que empiezan a correr y a gritar felices de haber conseguido uno de los 50.000 dorsales que se reparten cada año.

En el recorrido hubo hasta un coro gospel en la puerta de una iglesia vestidos de morado y amarillo cantando con micrófonos. Algunos corredores se paraban a aplaudir y a bailar. ¡Espectacular!

Todo lo que ocurre a lo largo de los 42 kilómetros es pura celebración.

Con mi familia había quedado en dos puntos distintos del recorrido. Querían animarme y ver cómo estaba. «¡Venga, Ramón! ¡Vamos!», decían dándome palmadas en la espalda. Aproveché para beber, descansar unos instantes, contarles lo increíble que era estar dentro de esa marea humana tan variopinta, y, por supuesto, hacernos cientos de

fotos.

Lo más asombroso que me ocurrió en la carrera es que ¡¡me encontré con Puechi, mi fisioterapeuta!! «Qué fuerte que nos encontremos aquí», le dije sin dar crédito a tanta casualidad. Otra más de las muchas que me han sucedido.

Corrimos juntos sólo durante un tramo porque yo iba muy corto de preparación.

La Llegada

Sufrí para acabar la carrera.

Lo pasé muy mal a partir de la mitad porque me empezó a fallar la pierna. El brote estaba muy reciente y, aunque me encontraba muy recuperado, había entrenado poco y era como empezar a correr de nuevo desde cero. Me dio rabia tener que andar trocitos cortos para recuperar el resuello.

¡Pero lo conseguí!

Entré en la meta corriendo con la bandera de España que me había dado la organización y con una camiseta en la que había grabado: «Gracias, padres».

Sentía mucho agradecimiento hacia Inma y mis padres por todo su apoyo. Sobre todo, en esta ocasión, hacia mis padres. Me habían regalado uno de los mejores momentos de mi vida.

Todos me recibieron llorando.

Me abracé a ellos con fuerza.

Para Inma y para mí Nueva York tuvo también otro significado: lo vivimos como el viaje de novios que en su día no nos pudimos regalar. Cuando nos casamos, íbamos mal de dinero y sólo estuvimos unos días en el valle de Arán. «Más adelante haremos un viaje chulo», prometimos entonces. Por eso, en todos los sentidos, fue para nosotros

un viaje inolvidable.

De nuevo os digo: ¡gracias, padres!

Me propuse que, al margen de que hiciera otras carreras y otras pruebas, volvería a correr la maratón de Nueva York al cumplir los cincuenta.

Medio ironman

Mi padre volvió tan entusiasmado de la experiencia que se enganchó también, como Inma, a acompañarme en mis aventuras deportivas.

—Ramón, ¿cuál es el siguiente reto? —me preguntó apenas habíamos aterrizado.

—Creo que me voy a preparar para participar en medio ironman —respondí contento.

Aunque en Nueva York me había dado cuenta de que después del brote corría más lento, no me importaba. Mi intención nunca ha sido superar marcas.

Asumo bien mis secuelas y no interfieren en mis ganas de hacer triatlón.

A la vuelta, por tanto, empecé con ganas mi entrenamiento para presentarme en abril de 2012 a mi primer medio ironman, el de Elche, el que abre la temporada anual.

Por mis características físicas, entrenar para un medio ironman me resulta más fácil que entrenar solo para una maratón. El ir cambiando de disciplina evita que fuerce en exceso la pierna derecha, la vista y el equilibrio.

Rituales en Elche

Cuando llegó el momento de ir a Elche, cargamos todos mis trastos en la furgoneta de Manolo, mi hermano mayor, y nos fuimos dispuestos a disfrutar juntos una vez más, mis padres, Inma, los niños y yo.

Creo que los más excitados con el viaje eran mis hijos.

Bueno..., o quizá era mi padre.

El sábado, la víspera de la prueba, fuimos a recoger el dorsal y a dejar la bicicleta en el punto de transición. Ese fue mi primer ritual.

A las cinco de la mañana del domingo, mi padre se vino con Inma y conmigo para ayudarnos a dejar preparado el equipo necesario para las tres pruebas en el cajón que me habían asignado la organización. Segundo ritual.

Como era muy temprano, dejamos a mi madre con los niños dormidos en la furgoneta hasta que empezara la competición. Les despertaríamos más tarde.

Era la primera vez que mi padre participaba del ambientillo previo.

Vivir los preparativos y sentir la camaradería le sorprendió. No esperaba encontrarse con tanta gente en plena noche revisando con concentración y entusiasmo el traje de neopreno, el casco, la camiseta, el pantalón, las zapatillas... En fin, todo el material que se requiere, y que hay que dejar bien organizado para poder pasar de una carrera a la otra con facilidad.

Ver al amanecer a seiscientos tíos venidos de toda España ponerse con mimo el traje negro de neopreno, y caminar después en silencio hacia el mar al son de la música con tintes heroicos de la megafonía, le dejó completamente impactado.

Entendió la dimensión de lo que yo estaba haciendo.

¡Vamos, papá!

Un medio ironman consiste en nadar 1.800 metros, hacer 90 kilómetros

en bici y correr media maratón.

La natación empezó a las nueve. Era el primer triatlón que iba a nadar en aguas abiertas y sentí cierto miedo por las posibles consecuencias que la fría temperatura del mar pudiera provocar en mi organismo. Las bajas temperaturas me aturden y me provocan un fuerte dolor de cabeza.

Pero no tuve problemas.

Acabé de nadar y fui corriendo a coger la bici y a cambiarme de equipo. Recuerdo los gritos excitados de mis hijos: «¡Vamos, papá! ¡Campeón!». Martín, que era muy pequeñito, repetía todo lo que decía su hermano.

Para ellos era un espectáculo ver a tantos hombres con trajes de colorines, con cascos, con bicis... Todo era muy llamativo.

Éramos como superhéroes.

Yo soy muy peliculero, y por las noches les contaba cuentos inventados de dos hermanos que competían en triatlón y subían un volcán, nadaban con dragones y se enfrentaban a todo tipo de situaciones increíbles.

El deporte quita tiempo de estar con los hijos, y siempre he querido presentárselo como algo muy chulo y plagado de aventuras.

Además, en esta competición te permiten entrar con los niños en la meta, y como se lo había prometido, se morían de la emoción, sobre todo Borja.

Para ser mi primer medio ironman, he de decir que lo acabé dignamente. Tardé seis horas, el tiempo que había calculado, y... ¡no fui el último de los últimos!

El último quedé a finales de julio de 2011, un mes después del brote, en Pálmaces, Guadalajara, donde participé en un triatlón más cortito que un medio ironman; una prueba preciosa en la que todo el pueblo se vuelca animando a los corredores.

La única pena fue que no pude coger a mis hijos para entrar en la

meta.

Llegué a la meta muy cansado, fallándome mucho la pierna. Me dio miedo caerme con ellos en brazos.

Sé que les dolió, porque vieron a otros papás entrar con sus niños. «Papá, no hemos entrado contigo en la meta», me dijo Borja. Le expliqué que Martín era muy pequeño y no quería tropezarme, y que, además, esta no era la carrera importante. «Cuando haga un ironman, entraremos juntos». Se quedó conforme.

¡Vamos, que le conté un cuento!

En aquel momento no me planteaba ni por asomo hacer un ironman.

El equipo se amplía

Mi padre quedó entusiasmado con el ambiente. Entendió que a Inma le encantara venir y decidió que a partir de entonces se apuntaba a todas.

Durante el año se suele participar en un par de triatlones y de maratones. En julio hice también el medio ironman de Valladolid y la maratón de Valencia.

Mi padre se sumó al equipo y, fiel a su palabra, vino de nuevo con nosotros.

Inma estaba feliz con la nueva incorporación porque mi padre y ella se llevan muy bien. Han vivido muchas experiencias duras juntos. Son uña y carne.

¿Qué más se le puede pedir a la vida?

Muchas veces me han preguntado si Inma también corre.

Entre su trabajo y los hijos, Inma no tiene tiempo, pero cuando los niños sean mayores piensa empezar a correr y a participar en carreras.

Mientras tanto, se lo pasa bomba acompañándome: «Veo a mi marido disfrutar y encima... ¡estoy rodeada de tropecientos tíos cachas! ¿Qué más se le puede pedir a la vida?».

Ramón hace maratones

Como ya he comentado, todos los meses voy al hospital de día a que me inyecten de forma intravenosa la infusión y coincido en la sala de terapias biológicas con otros enfermos de esclerosis múltiple y, a veces también, de otras enfermedades que necesitan terapias similares como artritis reumatoide o enfermedad de Crohn.

Entre nosotros le llamamos el chute, aunque el término médico es infusión.

Uno de los días se incorporó al grupo un chico joven recién diagnosticado. Tendría unos 20 años y todavía renqueaba un poco de una pierna. Era su primer día de tratamiento y se le veía un poco asustado.

Al ser un tratamiento fuerte nos toman la tensión antes y el personal está muy atento a nuestras reacciones. Nos controlan de cerca. De hecho, he presenciado tres shocks anafilácticos, uno de ellos de bastante gravedad. Es un ambiente que, si no estás acostumbrado, puede impresionar.

Amparo, una de nuestras enfermeras habituales, muy cariñosa, quiso hacerle sentir cómodo y nos pidió que le habláramos de nuestra experiencia.

Había enfermos más y menos afectados por la esclerosis, desde mujeres en silla de ruedas o con muletas, hasta yo mismo, fuerte y con aspecto saludable.

Las más deterioradas empezaron a hablar de las secuelas, los brotes, la fatiga, de la incapacidad laboral... En realidad, se estaban refiriendo a su estado como si esa fuera la única cara de esta enfermedad.

Amparo, dándose cuenta de que el chaval cada vez estaba más alarmado, cortó el tema: «Bueno, chicas, ya está bien de contar las cosas feas. Mira a Ramón lo bien que está. Aquí donde lo ves, Ramón hace maratones. Ramón, cuéntale tú». El chaval entonces me miró con los ojos muy abiertos: «¿Qué? ¿Cómo? ¿Maratones?», dijo sorprendido.

No os lo vais a creer, pero sujetaba con fuerza una revista entre las manos. ¡Era *Planeta Running!*

Una charla importante para mí

Le conté mi versión de la esclerosis múltiple.

Primero, le di datos, los porcentajes de afectados y grandes afectados; después hablé de mi largo proceso de negación y posterior aceptación; le recomendé que fuera a la Fundación y utilizara los servicios de los psicólogos cuando estuviera preparado; comenté que, según mi experiencia, la enfermedad tiene que ver con cómo convives con ella; y por último, y con mucho énfasis, le dije: «No permitas que nadie te diga que no puedes hacer nada. Puedes hacer absolutamente todo, dentro de un orden y con cabeza. ¡Pero todo! No dejes que te condicionen».

El chico estaba bloqueado. En estado de shock.

Y lo entiendo. Claro que lo entiendo.

Si el hecho de que te diagnostiquen la enfermedad con 30 años, como fue mi caso, fue la leche; con 20 no me lo puedo ni imaginar. El mundo se te viene encima.

—Es que yo corría y me han dicho que el calor... Además, quería bajar mis marcas y...—empezó a decir con tristeza.

—Bueno, a lo mejor no puedes mejorar tus tiempos, pero eso no implica que debas dejar de correr y hacer deporte. Seguro que cuando mejores de las secuelas puedes volver a correr. Yo hago triatlón y corro maratones. ¡Y he empezado a hacer deporte después de mi primer brote!

Se quedó muy pensativo.

—¿Y trabajar? —preguntó a continuación.

—Pues depende del tipo de trabajo, pero te están poniendo un tratamiento buenísimo y eres muy joven, así que lo más probable es que te hartes de trabajar. Te aseguro que yo voy a la oficina a diario y hago cantidad de viajes.

Recibir información diferente, además de verme fuerte, tranquilo y feliz con mi vida, hizo que se relajara.

Después he coincidido con él un par de veces más y estaba mejorando.

Creo que la conversación fue importante para él, pero sobre todo fue muy importante para mí.

Hizo que abriera los ojos. Incluyó en mi vivencia al resto de afectados.

¿Qué está fallando?

Me hizo preguntarme varias cosas: «Si ya hemos pasado muchos por este doloroso proceso de bloqueo ante el diagnóstico, ¿por qué no se lo hacemos más fácil a los nuevos? ¿Qué es lo que está fallando? ¿Qué están haciendo mal las asociaciones de pacientes? ¿Qué están haciendo mal los médicos?»

Después de reflexionar sobre el asunto me di cuenta de que quizá el culpable era yo, o nosotros, los pacientes, quienes estábamos haciendo mal las cosas al no hablar de la enfermedad ni contar nuestra experiencia.

Nos hacemos invisibles y permanecemos en el armario.

Ese día decidí que si quería ayudar a los demás, si quería darles información en positivo, tenía que compartir mis vivencias de una forma más pública.

«Voy a hacerlo», le dije por la noche a Inma.

El proyecto: IM4EM

Días después, estando en la oficina una tarde que no había mucho lío, me puse a redactar un proyecto que contemplara dos objetivos: el primero, dar visibilidad a la esclerosis múltiple en la sociedad; el segundo, concienciar a los afectados de las bondades del deporte para convivir mejor con la enfermedad.

La esclerosis múltiple no es una enfermedad rara. Afecta a casi 50.000 personas en España, más que el síndrome de Down. Sin embargo, prácticamente no se la conoce. He puesto como ejemplo el Down porque es una discapacidad que ha logrado, con mucho éxito y muchísimo trabajo, hacerse visible en nuestro país.

Así nace IM4EM, Ironman for Esclerosis Múltiple.

Hacer un ironman dándole protagonismo a la enfermedad era mi nuevo reto.

¿Por qué un ironman? Porque pensé que correr un ironman con esclerosis múltiple era un desafío deportivo que, si conseguía publicitarlo, podría hacer visible la enfermedad y transmitiría coraje y positividad a los afectados.

Me puse como fecha octubre de 2013. El ironman de Calella.

Tenía algo más de un año para prepararlo.

Si quieres conseguir algo, ponte a ello

IM4EM era lo que yo llamo un reto cocinilla, un proyecto que apenas ocupaba tres folios en los que explicaba con claridad los objetivos, cómo lo pensaba hacer y el presupuesto necesario.

Tenía la intuición de que IM4EM, en su dimensión modesta, iba a funcionar.

Mi intención no era llegar a toda España, me conformaba con dar a conocer la enfermedad y conseguir que al menos un afectado hiciese deporte.

Estaba convencido de que lo iba a lograr.

Pero no podía ni imaginar la repercusión que tuvo un año más tarde.

La bola de nieve había echado a rodar

La bola de nieve había echado a rodar.

También le mandé el proyecto a mi padre, a quien considero mi Sancho Panza en mis andanzas deportivas. A los cuatro días me comentó que lo había enseñado a varias personas de su entorno y que el dinero que me faltara lo ponían unos «inversores anónimos».

Supe al instante que era mentira, que pensaba ponerlo él.

Mis padres no son de los que dan dinero a sus hijos porque sí. Se involucran económicamente cuando ven que la decisión que hemos tomado la estamos llevando adelante con nuestro esfuerzo. Cuando ven que no nos movemos por capricho, sino porque creemos en lo que emprendemos.

No necesité la totalidad de su generosa ayuda porque cubrí el objetivo económico con el apoyo de diez marcas que, además de aportar colaboraciones, lo iban a publicitar en sus páginas web.

Primer objetivo conseguido. Ya tenía la financiación.

Ahora tocaba ir a por el segundo. Entrenarme y presentarme en Calella

para hacer mi primer ironman.

Ironman. *Informe Robinson*

En la revisión le conté a Marisa mis planes y me dijo que adelante. Como siempre, insistió en que lo hiciera con cabeza y preparándome bien.

Para sentirme seguro con lo que quería hacer, necesitaba encontrar un entrenador con experiencia en las tres disciplinas.

Después de buscar en internet y en las revistas del sector, hablé con varios y no acabé de estar del todo convencido.

Un ironman es una prueba de resistencia que puede durar hasta 16 horas. Dar con alguien que se adapte a mis dificultades y problemas es muy importante porque de la preparación previa depende el éxito.

Jorge. El entrenador

Finalmente decidí contactar con Jorge, entrenador en el Club Marlins, y le puse el reto encima de la mesa:

—Quiero hacer un ironman para animar a otros afectados a hacer deporte y tengo algunos problemas debido a la enfermedad. ¿Me puedes entrenar?

—Ramón, soy triatleta de larga distancia, soy entrenador, pero mi experiencia es la que es... De tu enfermedad sólo te conozco a ti. Si a ti te parece bien, pues empezamos y vemos cómo va.

Encajamos muy bien desde el principio.

Jorge es un tío muy formal, serio y de carácter sosegado. Poco hablador. Eso a mí me encanta, porque para hablador ya estaba yo.

La única condición que le planteé es que la relación no fuese sólo a través de internet o por teléfono, que nos viésemos una vez a la semana.

Me marcó una rutina semanal que incluía las tres disciplinas. Normalmente, entrenaba de 25 a 30 horas semanales. Al empezar eran menos porque se iban aumentando horas a medida que el entrenamiento progresaba. Al principio se trabajaba con más fuerza y técnica, las salidas en bici eran más cortas, los kilómetros de carrera también, se doblaba menos –dos entrenamientos el mismo día–; y luego progresivamente se iba incrementando el tiempo y ampliando los ejercicios.

Jorge lo hizo de forma muy progresiva.

El acento siempre lo puso en la técnica. «¿Hasta qué punto tienes dificultades por la esclerosis múltiple? ¿Te falta fuerza o tenías problemas de equilibrio antes del brote?», me preguntaba.

Para él, al margen de lo que pudieran ser las secuelas, lo importante era reforzar las áreas en las que me veía más flojo.

El amigo del amigo del amigo

Un buen día, charlando en la oficina sobre mi entrenamiento para el ironman IM4EM con mi gran amigo Lucas, me dice de pronto:

—Joder, Ramón, esta historia es un *Informe Robinson*.

—Sí. Sí, claro. Como no hay historias en España para Robinson, pues la de Ramón, ¿no? —le contesté con sorna. Él continuó con tono excitado:

—¿Me das permiso para moverlo?

—Lucas, haz lo que quieras, porque conociéndote sé que lo que vas a

hacer —digo riendo.

Todavía con una media sonrisa de incredulidad en mi cara pienso: «Un *Informe Robinson*... ¿Y qué más? El mejor programa de televisión sobre experiencias deportivas de superación. Esta vez Lucas se ha pasado». No le di más vueltas.

Aquello quedó en el olvido hasta que un día del mes de mayo apareció muy sonriente: «Ramón, el amigo de un amigo de un amigo conoce a alguien en Canal Plus. Le he contado el tema y le ha encantado. Dice que te pongas en contacto con él, es un director técnico».

No tenía nada que perder, así que le mandé un correo electrónico y él lo reenvió a un redactor de *Informe Robinson*.

Este redactor me escribió comentando que la idea les encajaba, y que al estar prevista la prueba para octubre, ya hablaríamos más adelante. Lo iba a presentar a los equipos del programa. Pasaron los meses y no volví a tener más noticias.

A la vuelta de las vacaciones de verano, una tarde viendo la tele, Inma me dijo:

—Oye, de los de *Informe Robinson* no se supo nunca nada más, ¿no?

—No, no sé nada.

—¿Por qué no vuelves a insistir? Total, el no ya lo tenemos.

Les llamé y me contestaron que lo tenían como opción, pero que no habían tomado todavía decisiones sobre los contenidos de otoño del programa.

Al poco tiempo me llamaron para conocerme y tuvimos una entrevista de más de una hora. Unos días después lo confirmaron; vendrían a grabarme durante la competición, en octubre en Calella y lo emitirían en noviembre.

¡¡¡No daba crédito!!!

Ni en mis mejores sueños hubiera pensado en una plataforma mejor para proporcionar visibilidad al proyecto IM4EM, para dar a conocer

la esclerosis múltiple y transmitir los beneficios del deporte a otros afectados.

Informe Robinson es el gran programa de retos deportivos. Además, en redes sociales es muy viral y siempre he pensado que la comunicación con otros enfermos tenía que ser a través de las redes.

Me parecía increíble.

Lo que había empezado con una conversación de hospital y había continuado con tres folios y muchas llamadas, algunas a empresas que nunca me contestaron... ¡¡¡iba a aparecer en televisión!!!! Y nada menos que en un *Informe Robinson*.

Está claro que cuando se quiere algo la única forma de conseguirlo es poniéndose en acción, sin grandes expectativas, dando pequeños pasos, los que uno tenga a mano. Lo demás, si ha de venir, ya vendrá después.

Podéis decir: «Sí, claro. Y siempre que tengas a un amigo que conoce al amigo del amigo del amigo».

De acuerdo, pero ¿quién no tiene un amigo?

Yo cuento con uno de los mejores: Lucas.

Paratriatlón

Antes de hablar del ironman quiero contaros una prueba en la que participé en junio de 2013 porque para mí es especialmente importante.

Había conseguido la clasificación como paratriatleta, y lo que para otros puede ser vivido con decepción, para mí fue todo un triunfo. Me sentí muy orgulloso de que se reconociera que, aunque no se me notara de forma escandalosa en la movilidad, tengo una discapacidad.

Es una forma de revalidar mi esfuerzo, el trabajo y el empeño que tengo que invertir para superar mis limitaciones y progresar en el deporte.

Esta es una de mis luchas, y uno de los motivos por los que he querido escribir este libro; en nuestra sociedad, lo que no se ve no existe. Y eso deja a muchos enfermos muy solos con su dolor y su sufrimiento.

Existen la torpeza mental, los problemas de visión, de concentración, de fatiga, los dolores musculares, la falta de sensibilidad...

Quiero reivindicar que hay enfermos de esclerosis múltiple con un grado tan alto de fatiga como secuela que esta les resulta tan limitante en su vida diaria como pueda ser para otros necesitar una silla de ruedas.

Me apunté a correr las Series Mundiales en Madrid. Es una competición a nivel internacional en la que se viste la equipación oficial de España y que puntúa para el Campeonato Mundial.

Fuimos mis padres, Inma, los niños y yo a la Casa de Campo, donde tenía lugar el evento. Comimos tranquilamente disfrutando del ambiente y cuando llegó el momento me fui a preparar.

Corrí muy contento y despreocupado.

Me animaba más el espíritu de participar que el de competir.

Al terminar, cuando ya me iba a ir, me dijeron:

—Pero, ¿tú adónde vas?

—Con mi familia —respondí extrañado.

—No, no. Tienes que ir al pódium. Has quedado el tercero de tu categoría.

De repente me encontré en el pódium, con los himnos, las banderas, los aplausos, la medalla...

¡Fue genial!

En el segundo puesto quedó un italiano y en el primero Diego Velázquez, del que ya he hablado. Para entonces ya habíamos establecido contacto y después de la entrega de trofeos le conté que me estaba preparando un ironman. Él había hecho cuatro, pero ya no los hacía, era más veterano que yo en la enfermedad.

Si Diego no hubiera tenido esclerosis múltiple, hubiera sido profesional del deporte. Es un portento físico, luchador y referencia para muchos afectados.

Ironman. El entrenamiento

Habían sido meses de disciplina con la alimentación; el sueño; kilómetros pedaleados en el rodillo en casa mientras cuidaba a mis hijos por la tarde hasta que llegaba Inma de su trabajo; largos de piscina temprano por la mañana; kilómetros recorridos bajo la lluvia...

En fin, una preparación en toda regla para una prueba muy exigente.

Mis hijos me han visto siempre como un papá deportista. Han sabido que estoy enfermo, pero como siempre hemos tratado el tema con mucha naturalidad y nunca he dejado de hacer deporte, para ellos su papá es un héroe, un atleta que participa en carreras.

Que estuviera bien y muy bien preparado no quiere decir que no tuviera dificultades en las tres disciplinas. Los esfuerzos con Jorge fueron siempre dirigidos a adaptarme a ellas.

Nadando, por ejemplo, me da problemas la mano y la pierna izquierda, batiendo los pies se me va uno para un lado y me desvía y me frena; con Jorge descubrimos que lo mejor para mí es mover la pierna izquierda lo menos posible.

Tengo que salir de la piscina siempre con mucho cuidado para no perder el equilibrio. Nadar es algo muy técnico y me requiere mucha concentración, por lo que después de hacer 3.000 metros combinando muchos tipos de ejercicios diferentes acabo siempre muy fatigado física y mentalmente. Los socorristas siempre están vigilantes por si me ven en apuros.

En la bici, los problemas cambian.

Lo más difícil para mí es prepararme para la bici: vestirme, colocarme

el casco, subirme a la bici, meter el pie en el pedal. Todo eso requiere movimientos finos que para mí son complicados. Aprendí que si lo hago todo con lentitud obtengo mejores resultados y me fatigo menos.

Una vez que arranco, salvo que tengo que ir agarrado con las dos manos, no tengo ningún problema. He de vigilar el frío, eso sí, porque no tengo sensibilidad y se me pueden congelar los dedos o el pie derecho sin enterarme.

En carrera me he caído mucho, pero es a lo que más acostumbrado estoy.

Inma siempre me ha animado a continuar. Días en los que no me apetecía, o me daba pereza salir con frío y lluvia, me echaba de casa para que fuera a entrenar. Ha sido ella quien ha atendido los compromisos familiares para que yo entrenara. Inma es la mitad de mi entrenamiento.

He pasado muchas, muchas horas corriendo solo por parques por la noche.

La preparación para un ironman es solitaria. Es una prueba solitaria, tienes que ir muy preparado porque nadie te va a prestar ayuda en el recorrido. Las normas son así.

Ironman. Las satisfacciones de la enfermedad

Llegó el día.

Me encontraba fenomenal física y anímicamente. Estaba como un toro. En un estado que en la actualidad echo mucho de menos. Pero bueno, de eso ya hablaré más adelante, pertenece a otro capítulo y no quiero desviarme de lo que estoy contando ahora.

El plan era ir mis padres y yo en furgoneta con todos los bártulos el viernes por la mañana, y que Inma y los niños vinieran en avión por la noche para que no perdieran colegio.

Mis padres me llamaron desde el aeropuerto de Barcelona informando que el vuelo de Inma lo habían desviado a Palma de Mallorca por tormentas. «Dios mío, pensé, si después de todo lo que hemos pasado se lo pierden...» Finalmente, llegaron a la una de la mañana a Calella.

También vinieron a animarme Jorge y su mujer Amaya; mis hermanos Cristina y Nacho; Lucas con su novia; Rafa, que me dijo que no podía ir, y apareció el domingo por la mañana para darme la sorpresa; Manolo Gómez y el equipo Robinson, por supuesto, que me iban a grabar durante toda la competición. Faltó mi amiga Isabel porque era el cumpleaños de su niña pequeña.

El día antes de la prueba estaba muy contento. Estuvimos grabando para el programa de Robinson divertidos y con muy buen rollo.

Había mucho ambiente porque éramos 1.500 participantes con sus respectivos acompañantes; charlé con compañeros del Marlins que también competían; dejé todo el material organizado con la ayuda de mi padre y de Jorge, y pasé la tarde con mis amigos y mi familia. Mis hijos estaban encantados con todo el barullo que había alrededor.

Me fui pronto a la cama. Al día siguiente empezaba a las cinco de la mañana.

Estaba muy sereno.

Recuerdo lo que pensé antes de acostarme: «Quién me iba a decir que esta enfermedad me iba a traer tantas satisfacciones. He tenido la suerte de tener esclerosis múltiple para vivir todo esto».

Era muy consciente, como lo sigo siendo hoy, de que sin la enfermedad no me hubiera planteado los retos y no hubiera disfrutado de todos estos momentos.

Ironman. La carrera

El día de la competición mi único agobio era que Inma no estuviera

preocupada por mí. «Cuidad a Inma, por favor», les dije a mis padres y a mis amigos. Sabía que a ella le asustaba la cantidad de horas que iba a estar haciendo deporte.

Un ironman consiste en hacer 226 kilómetros seguidos repartidos en tres disciplinas. Los profesionales pueden tardar entre 8 y 9 horas, un triatleta aficionado entre 11 y 14 horas, y el tiempo límite para terminar –cierran la meta– es de 16 o 17 horas.

Al igual que el resto de participantes primerizos, no había recorrido esa distancia seguida nunca. Lo más que había entrenado había sido cinco horas seguidas. Los entendidos dicen que para llegar en buenas condiciones a un ironman lo máximo es hacer las horas que requiere repartidas a lo largo de varios días. Jamás se hace el entrenamiento en una tirada, ni aunque hayas corrido otros.

Empieza la prueba de natación: 3,8 kilómetros.

Me acompañaron a la playa Inma, mi padre, mis hermanos, Lucas, Rafa y Jorge, mi entrenador. Inma me embadurnó el cuerpo con crema protectora y me ayudó a ponerme el traje de neopreno. La natación no era lo que a ella más le preocupaba.

En el silencio previo a la salida, Jorge me dijo: «Ramón, hoy es tu día. Tienes por delante el mar, una carretera cerrada al tráfico y una carrera con avituallamientos. Lo difícil ya lo has realizado. Ahora tienes todo listo para que disfrutes».

Me planteo el reto por intervalos. Prefiero no mirar la carrera en su totalidad.

Nado a buen ritmo, pero dosificando el esfuerzo. El agua está muy fría y no quiero tener calambres ni problemas con mi pie izquierdo. Pienso los movimientos.

Natación hecha.

Me cambio de ropa en la tienda que estaba destinada para ello, iba tan concentrado que no me di cuenta de que le estaba enseñando el trasero a las azafatas y al cámara del Robinson, que reía a carcajadas ante el espectáculo. «Eso no lo saques, por favor», le dije apurado

mientras me voy poniendo el casco para coger la bici y enfrentar los 180 kilómetros que tocaban. Jorge estaba a mi lado y me animaba: «Ramón, vas muy bien. Ánimo y tranquilo. A tu ritmo».

En la bici, el objetivo era hacer la primera vuelta. Hecho.

Tuve un momento de bajón cuando empezó a llover a cántaros, pero me mantuve en calma y continué pedaleando. No me bajé en ningún momento para comer, llevaba mis barritas y mis geles energéticos. No quería tener un problema con el pedal, o con el equilibrio si tenía que volverme a subir.

Vi a Inma con el paraguas y los niños con sus anoraks y las capuchas puestas.

¡Vamos, Ramón! ¡Vamos, campeón! ¡Venga, papá!

Lo máximo que he hecho en un entrenamiento son 130 kilómetros y ahora tenía que completar 180. Sabía que iba a poder con ello. Anímicamente me encontraba fenomenal. Los gritos de ánimo de mi familia eran un subidón.

En el punto de avituallamiento especial, estaban esperándome empapados Jorge y Amaya. Entré en calor, porque entre la lluvia y el viento llegué con mucho frío; me comí un sándwich mojado de jamón y queso, en aquel momento el mejor de mi vida; y me subí de nuevo a la bici.

—Ramón, vas bien, ¿no?

—Jorge, voy perfecto —le aseguré.

El siguiente objetivo es la segunda vuelta. Hecho.

Habían pasado ocho horas desde que tomé la salida.

Sabía que la siguiente prueba era en la que Inma se iba a preocupar. Correr una maratón después de nadar y montar en bici, sólo alimentado con barritas y geles, asusta a cualquiera... Pero asusta más si sabes que ese es el punto más débil de tu marido, porque tiene la pierna derecha afectada.

Tocaban los 42 kilómetros de la carrera a pie. La auténtica tortura.

Mi objetivo era empezar a correr antes que llegara el primero a meta, ¡y lo conseguí! El primero llegó media hora después de que yo comenzara.

Empecé a correr, lo que en el argot llamamos, a trote cochinerero. Estaba muy entero, pero elegí ser muy prudente porque vi a mucha gente que, habiendo completado ya la segunda y tercera vuelta, ya iban andando, reventados.

Mi intención no era hacer un ironman a cualquier precio, es decir tardando diecisiete horas o llegar andando. Quería hacerlo y lo quería hacer corriendo.

Pero no quería petar. Hacía las pruebas a buen ritmo, pero reservando fuerzas. Tenía muy presente que nadie se merecía que yo tuviera que abandonar.

Pensaba en la ilusión de mis hijos; en Inma, mi mayor apoyo siempre – no quería que ella me viera en ningún momento con cara de estar sufriendo porque sufriría ella–. Pensé también en mis padres, en mi entrenador, en la gente de *Informe Robinson* que habían apostado por mí; en Lucas; Rafa..., y en toda la gente maravillosa que había conocido haciendo deporte.

Además, tenía muy presente que de cara a otros afectados, si lo que quería era demostrar que hacer deporte es bueno, no podía abandonar porque me había puesto al límite, ni podía permitir que se me viera derrotado, arrastrándome por el circuito.

Lo voy a conseguir

El éxito era hacer bien las cosas, con cabeza. El tiempo de más que eso me pudiera suponer no me importaba.

No quería que me fallara la pierna por no haber medido bien el

esfuerzo.

Recuerdo que mi padre, asombrado por la dureza de la competición, en uno de los muchos momentos que me crucé con él en el recorrido me dijo:

—Tonterías las justas, ¡eh! Si te tienes que retirar, te retiras. No tienes que demostrarle nada a nadie.

—No te preocupes, papá. Voy bien —le aseguré.

Los profesionales de *Informe Robinson* me recomendaron que no les mirara, que no me fijara en ellos. No querían interferir en mi ritmo mientras me grababan. La verdad es que no me hizo falta su consejo. Estaba tan concentrado en lo mío que era completamente ajeno a las cámaras.

De ánimo me encontraba de maravilla. El entrenamiento con Jorge me había servido también para estar muy fuerte mentalmente.

Cuando cumplí los cinco primeros kilómetros corriendo, supe que lo iba a conseguir. Vi a mi familia unas cuantas veces, porque se dan varias vueltas al circuito, y oía a mis hijos gritar:

—¿Estás cansado, papá? ¡Vamos, papá!

—Estoy muy entero —les contesté sonriendo, y para demostrarlo les hice el avioncito con los brazos.

Borja y Martín, de 6 y 4 años, estuvieron doce horas animándome sin parar a lo largo de todo el recorrido.

Me dosifiqué perfectamente. Estaba agotado, pero ¡no tuve ningún bajón!

En la última vuelta, ya de noche, estaba muy emocionado, sabía que había logrado mi ironman. Y me abandoné a disfrutar.

Una meta para cuatro

La tradición es entrar en la meta con los niños, y Borja y Martín estaban muy nerviosos porque les había prometido que atravesaríamos la meta los tres juntos. Días antes, Inma me había preguntado:

—¿Y yo?

—Entrar con la mujer es una horterada, yo entro solo con los niños — le contesté.

Quería darle una sorpresa.

Cuando faltaba una vuelta y sabía que no volvería a ver al equipo hasta la meta, agarré a Inma de las manos y mirándola a los ojos y radiante de felicidad, le dije: «¿Quieres entrar a la meta conmigo?» Fue como una petición de mano.

Al final entramos los cuatro juntos corriendo y cogidos de la mano.

Por megafonía gritaron: «¡Entra en meta Ramón Arroyo! ¡¡Felicidades, Ramón!!».

¡Fue un momentazo! Una explosión de alegría. Nos fundimos los cuatro en un abrazo enorme. Saltamos. Gritamos.

Como dice Inma: «Entramos como equipo. Como lo que somos».

Después abracé a mis padres, que estaban con lágrimas en los ojos; a mis hermanos; a los amigos; a Jorge. Todos se acercaron como locos a felicitarme.

Había tardado doce horas y media.

Había terminado un triatlón de larga distancia y había demostrado que con esfuerzo y motivación te puedes proponer y superar cualquier objetivo. Mis aspiraciones se habían cumplido. Estaba pletórico.

«La vida no me ha hecho una putada con la enfermedad, me ha dado una oportunidad», me dije. Y sentí gratitud.

Me invadió una gran paz interior.

Haz tu propio ironman

Me estoy dando cuenta ahora, mientras revivo la experiencia, de que probablemente en aquellos momentos de dicha absoluta firmé la paz sin reservas, al cien por cien, con mi enfermedad.

El deporte ha sido mi tratamiento físico y emocional. ¿Mi curación? No, pero sí mi punto de equilibrio.

Animo a cualquier afectado de esclerosis múltiple a que haga su propio ironman. El mío empezó intentando hacer 200 metros trotando para llegar hasta la parada del metro. El tuyo puede ser ir hasta la panadería. Hazlo. Ve y compra el pan. Empieza por lo que sea, pero no te quedes en casa.

Haz deporte.

Informe Robinson

Al mes siguiente emitieron el *Informe Robinson** en la televisión y fuimos a casa de mis padres a verlo.

Me vinieron todos los recuerdos.

Es curioso cómo, mientras hacía las pruebas, no era consciente del enorme esfuerzo que hay que hacer para completar un ironman. Me sentí abrumado al verme en la televisión. Por momentos pensaba que no me merecía ser el protagonista de ese programa, que no era para tanto lo que había hecho, y al mismo tiempo me decía: «Pues igual sí que he hecho algo importante».

Me acordé de nuevo de los tres folios.

Al poco tiempo de la emisión, me empezaron a llamar de otros medios de comunicación y comencé a tener seguidores en redes. Tuvo mucha repercusión.

La mayor satisfacción ha sido que otras personas afectadas de esclerosis múltiple han comenzado a realizar actividad física al conocer mi historia.

Además, quiero volver a agradecer a toda la gente del programa que reconocieran, y plasmaran de una forma tan hermosa, el papel de Inma.

¡Sin ella no lo hubiera conseguido!

Recuerdo que, unos días después de la emisión, estábamos paseando por la Plaza Mayor de Madrid y se nos acercó un matrimonio. Me dieron una palmada en la espalda y dijeron: «Os hemos visto en la tele y nos hemos emocionado. Sois unos fenómenos». Me encantó que hablaran en plural, que incluyeran de forma natural a Inma en el éxito de nuestra aventura deportiva.

Inma es mi compañera de vida.

* El programa *Informe Robinson*, puede consultarse en www.plus.es

El momento presente

Cuando terminé el ironman de Calella, empecé a planear los retos del siguiente año; participar en mayo en el Ironman de Lanzarote, uno de los más prestigiosos del mundo, en julio en el Half de Vitoria y en septiembre en el Titán Sierra de Cádiz. Por supuesto, sin olvidar el reto deportivo más importante del año: enseñar a mi hijo Borja a montar en bici sin ruedines.

Mi intención es seguir en el camino que tantas satisfacciones nos está dando y que se ha convertido en parte de nuestras vidas; los entrenamientos, las rutinas diarias para evitar la fatiga y emprender nuevas aventuras deportivas.

Compartir mi experiencia

A partir del *Informe Robinson*, me empezaron a llamar para dar charlas en colegios, en asociaciones de pacientes, en hospitales y para participar en seminarios sobre esclerosis múltiple.

Combino esta actividad con mis entrenamientos y el trabajo diario en la oficina.

Encuentro muy gratificante ayudar a otros pacientes, y a sus familiares, a enfocar la enfermedad y sus secuelas de otra forma. Compartir mi experiencia, contar los beneficios que el deporte ha tenido en mi recuperación y en mi estado actual, es uno de los objetivos que quería

conseguir cuando puse en marcha el proyecto IM4EM.

Estoy encantado. He encontrado una tarea que da un nuevo sentido a mi vida. La enfermedad me sigue dando oportunidades de desarrollo personal.

Los cuatro pilares en los que centro mis charlas son: la motivación, el esfuerzo personal, la orientación hacia la salud –la alimentación, el descanso, los buenos hábitos– y la importancia de contar con el mejor equipo posible: la familia y los amigos.

Siempre he querido transmitir fortaleza y esperanza y soy de la opinión de que mis vivencias son extrapolables a cualquier dificultad que presenta la vida. En pocas palabras: no es necesario estar enfermo para necesitar motivación, esfuerzo, bienestar físico y mental y un entorno que te quiera y apoye.

Todos tenemos nuestra particular esclerosis múltiple.

Sentirme útil me hace muy feliz.

Nuevos brotes

La enfermedad está inactiva hasta que en febrero de 2014 tuve un nuevo brote.

Llevaba unos días muy fatigado y con dolores en el brazo y en la mano. Fuí a revisión con Marisa y, como es habitual, me preguntó:

—¿Cómo estás?

—Bien —le contesté de forma un poco mecánica.

Me conoce muy bien, así que ante mi tono de voz, dijo:

—Tú siempre dices fenomenal. ¿Qué te pasa?

—Llevo unos días muy fatigado y con la mano encogida, hinchada, roja
—le dije enseñándosela.

Marisa me miró, y dijo con asombro:

—Ramón, ¡tienes un brote! ¿Pero no te has dado cuenta?.

—No, hombre, no —le contesté con incredulidad—. ¿Cómo voy a tener un nuevo brote?.

Por supuesto tenía razón. Era un brote.

—Ramón, ojo con el nivel de actividad que tienes. La actividad es buena, pero hay que controlarla. No te pases. No es un brote grave, pero es un brote —y continuó con tono firme—: Reduce la carga de trabajo. Dosifícate.

—Pero ¿puedo hacer el Ironman de Lanzarote? —pregunté con un poco de alarma.

—Vamos a ver cómo te recuperas. En principio, ya sabes que puedes hacer de todo, pero sin forzarte. No te pongas al límite.

Me puso corticoides y a los cinco días volví a estar fenomenal. Mi cuerpo reaccionó con mucha rapidez, tanto deporte a la espalda —la mejor medicina posible para un enfermo como yo— daba sus frutos. La verdad es que me confié y reanudé mis entrenamientos, mi trabajo y mis charlas al nivel habitual.

A finales de marzo, al volver un día a casa durante un entrenamiento, me caí y me rompí la clavícula. Estábamos a un mes del Ironman de Lanzarote. «Ahora sí que es evidente que no voy a poder participar. Bueno, iré el año que viene», me dije aceptando la nueva realidad con tranquilidad.

Pero después del golpe noté que me empezaba a encontrar regular.

Pasarón las semanas y me costaba retomar mi vida normal. Estaba muy fatigado.

Dos meses después, un día que me disponía a ir a nadar al mediodía, me encontré en la puerta de la oficina con Luis, compañero de trabajo:

—Qué pasa, Ramoncito, ¿te vas a entrenar?

—Sí, pero...no sé... me siento muy cansado —le dije con tono

dubitativo.

—Pues vamos a comer juntos y charlamos.

Al día siguiente se volvió a interesar:

—¿Vas a entrenar hoy?

—No, no voy a ir. Sigo muy fatigado. Me tomo algo contigo y luego me voy para casa.

Pero había tantas señales indicándome que no estaba bien que, cambiando de idea, le dije:

—Mira, Luis, casi que me voy directamente a casa. No me esperéis esta tarde.

—No estás bien, ¿no? —me dijo fijándose en mi falta de energía.

—No. No estoy bien. Creo que tengo un brote.

Al llegar a casa llamé a Inma por teléfono y le comenté que no me encontraba bien. «¿Crees que es un brote?», preguntó con naturalidad. «Sí. Un brote o una recaída del anterior. Me voy a acostar. Si vemos que mañana no he mejorado vamos al hospital».

Me acosté y estuve varias horas durmiendo.

Al levantarme me encontraba peor: había perdido sensibilidad en la parte derecha del cuerpo y la vista también la notaba afectada.

Tenía las extremidades dormidas; dificultades para hablar; y, de forma intermitente, veía borroso, manchas negras volando, una niebla densa o lo veía todo más chiquitito. Como sólo era en el ojo derecho, me mareé y me produjo problemas con el equilibrio.

Sentía cierta ansiedad. Era la primera vez que tenía problemas con la vista y me preocupa bastante, sé que no me iba a quedar tranquilo hasta que no viese cómo reaccionaba con los corticoides. En mi cabeza resonaban las dos palabras que repetía el primer médico cuando le preguntaba por la recuperación: «O no».

Al día siguiente fuimos al hospital porque los síntomas se habían agudizado.

Confirmaron que era un brote sensitivo.

No estaba acostumbrado a este tipo de síntomas, mis brotes –y mis secuelas– siempre habían sido motores.

Marisa, como siempre, me hablaba con mucha claridad:

—Ramón, has tenido un exceso de actividad. Tienes que hacer rehabilitación y tomarte las cosas con tranquilidad. Prohibido todo menos hacer deporte, pero con mucha calma. Sólo te dejo que hagas ejercicio, ¿está claro?

—De acuerdo.

Siempre me había recuperado muy bien. Confiaba en que esa vez también sería así.

Aparqué mis siguientes retos deportivos con tranquilidad, gestioné la baja laboral y volví a la piscina de niños a hacer recuperación.

Reducir la jornada laboral

Pasadas cuatro semanas, la recuperación no avanzaba como otras veces; no estaba recuperando la sensibilidad del todo.

No me encontraba bien.

Mi estado de ánimo comenzaba a ser un poco como una montaña rusa. Por momentos sentía ansiedad y sentimientos de culpa: «Igual me he pasado con tanta actividad y no me he regulado bien. Tanto entusiasmo –tanto estrés en positivo– quizá me esté pasando factura», y de pronto estaba convencido de que, aunque de forma más lenta, iba a conseguir recuperarme al cien por cien.

Antes del verano asistí de nuevo a revisión con Marisa y me informó de que tenía que retirarme el tratamiento, el que me funcionaba tan bien, el de los chutes. Había fracasado porque había tenido brotes y, además, en la última analítica había dado positivo en los anticuerpos del virus JC. Me despidió diciendo: «Vete de vacaciones y disfruta de unos días

de descanso con los tuyos. Aprovecha también para ir pensando en reducir tu jornada laboral y adaptar tu puesto».

En resumen: tenía que estar tres meses con ciclos de corticoides antes de poder ponerme nuevo tratamiento y meditar sobre mi futuro profesional.

Vacaciones de verano

En julio, Inma se quedó sin trabajo, así que decidimos irnos los cuatro juntos de vacaciones varias semanas. Hacer un veraneo de los de antes.

Le oculté a Inma que Marisa me había recomendado que rebajase la actividad laboral. Hacía mucho tiempo que sabíamos que dentro de la pareja el trabajo importante sería el de Inma, por lo que en ese momento, estando en el paro, no quería añadirle otra preocupación a la que ya tenía por mi salud.

No es que tenga secretos con ella, es que consideraba absurdo intranquilizarla de forma innecesaria.

Estaba convencido de que yo me reincorporaría en septiembre ya recuperado e Inma encontraría trabajo sin problemas a la vuelta del verano.

Como así fue... En su caso.

Mi verano transcurrió dentro de lo que llamo estabilidad inestable. Pasé mucho tiempo acostado con fatiga; me costaba jugar con los niños; la luz y los sonidos me molestaba; caminar me resultaba muy complicado por los problemas en la vista y la falta de sensibilidad. Tenía mucha inseguridad. La sensación que me acompañaba cuando salía a la calle es que me podía caer en cualquier momento.

Sin embargo, lo aceptaba sorprendentemente bien.

Tenía confianza en que la recuperación sería cuestión de tiempo, aunque esa vez está claro que iba a llevar más.

Nueva realidad

A primeros de septiembre, a la vista de mi lenta evolución, Marisa me recomendó que solicitase a la empresa una adaptación del puesto laboral: «Ha llegado el momento de cambiar de actividad y de rebajar las horas de dedicación».

Pasar de hacer de todo con miles de proyectos en marcha a plantearme tener una jornada reducida supuso un duro golpe. «A ver cómo encajo mi nueva realidad», me dije.

La mitad de los enfermos de esclerosis múltiple se jubila anticipadamente. Era consciente de que ese momento tenía que llegar, pero nunca contemplé que fuera tan pronto, no a los 42. Siempre había creído que sería a los 50 o 55 años.

Cambié mi perspectiva temporal sobre la evolución de mi enfermedad.

Prefería darme un tiempo e informé a la empresa de que me tenían que modificar el tratamiento y que cuando me pusieran el nuevo me reincorporaría.

Unas semanas después tuve otro brote. Sensitivo otra vez.

No puedo volver a trabajar

El nuevo brote fue mucho más fuerte.

Además de los problemas de sensibilidad, noté que tenía algo de deterioro cognitivo, estaba más torpe mentalmente, en situaciones de fatiga se me trababa la lengua, olvidaba información...

Lo que había meditado en verano sobre la conveniencia de reducir la jornada laboral había quedado atrás. Era plenamente consciente de que todo el proceso se había acelerado.

No podía volver a trabajar en un trabajo normal de ocho horas, cinco

días por semana...Era físicamente imposible.

Era el momento de aceptarlo con dignidad.

Además, aunque me recuperara al cien por cien, mi decisión, después de tres recaídas tan seguidas, era que no quería ponerme en peligro porque tenía muchas cosas por hacer. No podía permitir que ningún tipo de estrés afectase a mi sistema inmunológico y activase un nuevo brote. El trabajo que realizaba, fuera sólo de oficina o con viajes, implicaba un riesgo demasiado serio para mi salud.

La decisión de cambiar completamente de actividad laboral era incuestionable.

De entrada, todos los pilares se movían y me empecé a flagelar: «Dando consejos a los demás, y yo no he sabido regularme. Me he creído mi propia historia. Qué iluso he sido...». Pero a continuación analicé mi nueva realidad y me dije: «Si defiendo, y creo, que lo bonito es el camino; que cada uno tiene que marcarse su propio ironman; pues quizá el mío de ahora sea andar menos kilómetros o volver al metro y aprender a andar sin sentir con el pie derecho».

Contaba con el mismo equipo incondicional de antes, pero ampliado con más gente que me ayudaba.

Se trataba de seguir cuidándome o de cuidarme incluso más... Y tanto Inma como yo lo encajamos bastante bien.

Rehabilitación en la Fundación

A principios de noviembre asistí a una charla de oyente. Una de las ponentes era Marisa y otra Irene, la jefa de rehabilitación de fisioterapias de la FEMM, que al verme se me acercó: «Hola, Ramón, ¿cómo estás? Me he enterado de que llevas una época fastidiado. Cuéntame». Le comenté que no me había recuperado del todo y, mirándome con cara de pensar que soy tonto, dijo:

—¿Y no se te ha ocurrido venir a FEMM a rehabilitación? Pásate un día.

—Tienes toda la razón —contesto avergonzado por no haber pensado antes en utilizar ese recurso.

Empecé a ir a sesiones de rehabilitación en la Fundación de Esclerosis Múltiple Madrid, en las que me estimularon y trabajamos la sensibilidad, coordinación y equilibrio. Mejoré lentamente, sentía que avanzaba.

Era la primera vez que no utilizaba el deporte para mi recuperación. Tenía que tener paciencia y aceptar las cosas como venían. El entrenamiento, que siempre ha sido mi terapia, mi inyección de energía, tenía que dejarlo temporalmente aparcado.

Ahora tocaba caminar.

Un año duro

En diciembre tenía otra recaída.

El 24 de diciembre, en lugar de comer de tapeo por el Barrio de Salamanca como es tradición en mi familia, me tomé unos corticoides en el Hospital Gregorio Marañón.

El año 2014 fue bastante duro. Un año de cambios.

Humildad

Han pasado varios meses desde mi última recaída y sigo de baja laboral. Para expresarlo con propiedad, estoy en situación de ampliación del proceso de incapacidad temporal y esperando que el instituto del trabajo del INSS decidirá si me concede la incapacidad permanente total o la incapacidad absoluta.

Hay serias dudas de que me la concedan, otra muestra del desconocimiento que hay de esta enfermedad, no sólo en la sociedad en general, sino en las propias instituciones que deberían conocerla.

Pero estoy tranquilo.

Me he vuelto más pausado. Más sencillo. Acepto lo que viene con mucha más facilidad. El proceso tan largo que tuve los primeros años para aceptar la enfermedad me ha servido de entrenamiento para aceptar nuevas realidades en mi vida de forma natural.

Es una cuestión de actitud.

Lo del vaso medio lleno o medio vacío es tal cual. La vivencia que uno tiene de lo que le acontece depende de la mirada que elija.

El pasado verano me decía el entrenador. «Ramón, todos los superhéroes tenéis vuestras herramientas y tú tenías tu escudo, y el escudo era el deporte. Has dejado el escudo y ya no vas tan de superhéroe». Jorge tenía razón: había vuelto a vivir un proceso de humildad.

Se han abierto otras puertas

La vida me está llevando a otras actividades.

El año 2015 me abrió otras puertas. Estoy dando charlas en colegios, en hospitales, me invitan a eventos deportivos, familiares de pacientes, me piden que comparta mi experiencia con sus allegados afectados, me han propuesto escribir este libro. También hay otra serie de proyectos increíbles, como la adaptación cinematográfica de mi historia.

En definitiva, cantidad de cosas enriquecedoras que jamás hubiera soñado.

Sigo yendo a fisioterapia en FEMM y estoy utilizando también sus servicios de psicoterapia. Me siento anímicamente bien. No obstante, soy consciente de que el proceso en el que estoy inmerso en la

actualidad, solicitud de la incapacidad permanente, es fuerte emocionalmente y agradezco todas las ayudas que hay a mi disposición. He vuelto con Laura, la psicoterapeuta que tanto me ayudó años atrás.

Mi equipo, como he comentado anteriormente, se ha ampliado.

Hace unas semanas he empezado a hacer deporte de nuevo; he cogido peso, no estoy del todo bien y voy despacio. Me ha costado mucho nadar, al cambiarme la sensibilidad corporal, me mareo; la bici no me da tantos problemas y correr..., pues a trompicones. Un brote es un ataque al sistema nervioso central y en 2014 tuve tres.

Soy consciente de que es un proceso largo, no tengo que tener prisa.

Siento que soy un hombre afortunado.

El otro día en un colegio, después de contarle a los niños mi experiencia, una niña me preguntó con escepticismo:

—Sí, claro... tú hablas de todas las cosas chulas que has hecho, pero si volvieras a nacer, ¿te gustaría estar enfermo?

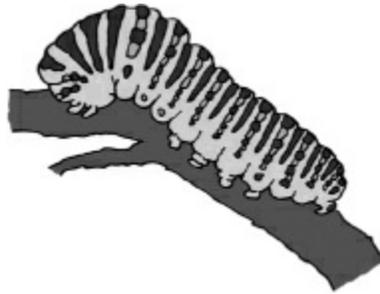
—Me ha aportado muchísimas satisfacciones y me ha hecho mejor persona. La enfermedad sólo me ha brindado oportunidades. Si volviera a nacer, sin duda que elegiría tener esclerosis múltiple — contesté sonriéndola.

Le respondí con absoluta sinceridad.

La fábula de la oruguita

Paula Pereira es una viguesa que fue diagnosticada de esclerosis múltiple a los 25 años en 2014. Comenzó a escribir en su blog como vía de desahogo, pero acabó convirtiéndose en un diario de lo positivo, que habla de la enfermedad con un toque de fantasía. Tuve la suerte de servir como fuente de inspiración en su fábula *La oruguita*, que tan amablemente me ha cedido para incluirla en las siguientes páginas.

La fábula de la oruguita



—¡Bien, niños! Esto es muy fácil, coged las seis agujas de calcetar con vuestras patas útiles y comenzamos. Cogemos el hilo de seda lo enrollamos a tres de las agujas, pasamos una vuelta bajo el nudo hecho con ayuda de la tercera pseudopata, pasamos de nuevo el hilo por la segunda aguja mientras con la cuarta pata útil pasamos el hilo por dentro del bucle... —aquella mariposa hablaba rápido, pero trabajaba aún a mayor velocidad. Había algo peor para la oruguita de la tercera fila, que no ser capaz de seguir a la maestra que le habían asignado, era ver cómo todos los demás sí la entendían, seguían y habían comenzado a cubrirse con la crisálida.

Sus patas eran torpes, su coordinación peor aún, su angustia no paraba de crecer; cuando se dio cuenta, se encontraba rodeada de un montón de larvas. Allí estaba ella, sola. La mariposa no lo había explicado mal, ella era la única que no la había entendido y se encontraba rodeada de un montón de pruebas de que así era. ¿Por qué ella no había sido capaz?

Aun así, insistió, intentó de todas las maneras posibles tejerse la cubierta. No lo conseguía. Sólo alcanzaba a hacer pequeños trozos con agujeros gigantescos, nudos que obligaban a reiniciar la labor. Problema tras problema se colmó el vaso de su paciencia, soltó las agujitas y rompió a llorar sin consuelo alguno. Se alejó de allí, no quería ver el último paso de la metamorfosis de sus compañeras, ver cómo todas volaban mientras ella continuaba siendo un rastrero

insecto. Por un alto tallo comenzó a subir, y a subir, y a subir más, hasta encontrar una hoja de su agrado y sobre ella se enrolló y continuó llorando hasta que su llanto se convirtió en sollozo, hasta que ya sin lágrimas sólo conseguía gimotear. En este momento fue cuando escuchó:

—Oruguita triste, ¿qué te pasa? —una voz desconocida y con un acento peculiar se dirigía a ella.

Levantó su rechoncha cabecita y vio una colorida mariposa batiendo sus alas enérgicamente. Nunca había visto ninguna igual, no era de su especie, ni tan siquiera de su zona, por lo que fijamente la analizó en silencio.

—¿Por qué lloras oruguita?— Volvió a pronunciar la mariposa.

—¿No es evidente? Mira en qué época estamos y cómo estoy aún, no podré volar.

—¿Quién te ha dicho eso? —preguntó extrañada la mariposa.

—Nadie, lo sé yo.

—Estupendo, porque no debes dejar que nadie te diga jamás que no puedes hacer algo. Sólo nos falta hacer que entiendas que ni tú misma puedes decirte eso.

Como siempre las mariposas y su pedantería, sus aires de grandeza, su falta de consideración al no entender que no todos eran como ellas.

—¿Qué sabrás tú? Déjame —dijo la oruga con un tono que mezclaba ira y tristeza.

—Sé que me llevó tres días aprender a tejer mi crisálida, vi la transformación de mis allegados; incluso pude ver cómo a un íntimo amigo lo atrapaban en un bote al poco de echar a volar, mientras yo lo envidiaba por aquellos escasos aleteos que había conseguido efectuar y que pensaba que yo nunca daría. Ni tú mismo te puedes limitar.

Cambió su estado, ya no lloraba, sólo sentía admiración. Su mirada quedó fijada en la mariposa y tras poner una cara de curiosidad la mariposa se dio por aludida en que debía proseguir con su discurso.

—No sé por dónde continuar, te he contado todo ya, pero tal vez en la simplicidad de los hechos encuentres el mejor argumento. Una hora, siete, sesenta, setenta y dos, qué más da, lo importante es que al final lo conseguí, con trabajo, sudor y lágrimas lo conseguí, al igual que lo lograrás tú si no arrojas la seda.

—¿Me ayudarás? —preguntó con una ilusionada voz la rechoncha oruga mientras sobre sus colorados mofletones los ojos le brillaban.

—Te puedo echar un ala, pero tú y sólo tú puedes crear tu crisálida. Puedo darte algún consejo, pero la labor has de ser tú quien la ejecute.

Fue así como poco a poco la oruguita tejió bajo la supervisión de aquella mariposa su traje a medida, no fue una labor sencilla, hubo momentos de debilidad, hubo lágrimas, momentos de querer abandonar, pero finalmente lo consiguió. Cuando le faltaba poco para arrojarse por completo, y siendo consciente de que en breves momentos habría un periodo de letargo, agradeció a la mariposa su apoyo y ayuda, incluso le preguntó cómo podría devolverle el favor, a lo que la mariposa replicó:

—Es sencillo, nunca digas a nadie que no puede hacer algo, y sobre todo nunca te lo digas a ti mismo. Costará más o menos, pero siempre podrás. Te dejo descansar, esas alas no van a nacer sin reposo, nos vemos en tu próxima fase, oruguita feliz.

Con una sonrisa más grande que sus futuras alas consiguió acabar de cubrirse, con mucho esfuerzo y tiempo, pero lo consiguió.

Agradecimientos

Nombrar a todos y cada uno de vosotros sería un verdadero Ironman, ya que la lista se haría interminable y lo que sería peor... seguro que me olvidaría a alguien... así que te lo agradezco a ti que lo estás leyendo y a todos los que de una u otra manera habéis formado parte de nuestro equipo.

A pesar de esto, no puedo dejar de nombrar a Emelina Rubira, sin la que este libro no hubiese sido posible... gracias por tu colaboración, paciencia, comprensión y «terapias varias»... y sobre todo, gracias por formar parte del EQUIPO.

Galería de imágenes



Mi familia



Mi hijo me tiende la manita



Con mis chicos



Con mi cuñado Nacho



Mi primera Maraton. Satisfacción serena



Con mi entrenador Jorge



Con mi Club de Triatlón Marlins



Maratón de Nueva York. ¡Gracias padres!



Maratón de Nueva York. La llegada



Medio Ironman de Elche con mi padre



Medio Ironman de Elche con Inma



Medio Ironman de Elche. ¡Vamos papá!



Medio Ironman de Elche. La llegada



El equipo se amplía



Paratriatlón



Paratriatlón, Llegada



Paratriatlón, podio



Ironman Calella, antes de la salida



Ironman Calella, la carrera





Ironman Calella, la carrera





Ironman Calella, una meta para cuatro



Ironman Calella, una meta para cuatro



Ironman Caella. Celebrándolo con mis padres



Ironman Calella. Con mis compadres, Rafa y Lucas



Ironman Caella. Con Jorge y Amaya



Los cuatro...