

Propuestas en materia de cuidados

Adilia Aires, paciente con ELA (*Sevilla*)

<http://adiliaaires.blogspot.com.es/>

Mi ritmo a la hora de manejar el ratón me hace renunciar a muchas de las cosas que se me ocurren contar...

Lo que me frustra no es la importancia que tenga lo que vaya a decir, sino la sensación de aislamiento y atrofia mental, que casi es peor que el físico. No me gusta, ya lo sabéis, escribir sobre mi enfermedad, que ya bastante tengo con sufrirla...

No obstante, hoy haré una excepción porque hay cosas que la gente debe saber y que solo las pueden contar quienes las viven.

Yo creo que hay una **carencia** en la ELA de suma importancia, que es el **factor psicológico**. Está claro que un enfermo no le cuenta a su familia lo que realmente supone su situación de dependencia (sin contar que algunos no tienen familiares cercanos). Los que tenemos hijos nos sentimos una carga para ellos y no quiero ni pensar en aquellos que además no tienen suficientes medios económicos.

En el **aspecto práctico hay infinitos detalles** con los que se podría elaborar un manual ilustrado de instrucciones que fuese distribuido en los centros médicos, desde cómo vestir, alimentar, sentar, acostar, asear ó comunicarse con alguien que no puede hablar ni escribir.

Un ejemplo de cómo, a veces las cosas más sencillas, pueden facilitar la vida cotidiana de enfermos, familiares y cuidadores (en mi casa no entendían que mandase comprar una **pizarra con letras magnéticas**). Ahora ya hemos perfeccionado el sistema y todos han memorizado el teclado de tal forma que podemos comunicarnos en cualquier lugar. Ellos preguntan "1ª, 2ª ó 3ª fila" y cuando cierro los ojos (que es afirmar, en mi caso) van enumerando las letras hasta formar palabras, y frases si hace falta... Aconsejo papel y boli, para los olvidadizos... Sé de una que a la 2ª letra ya ha olvidado la 1ª.

Una **persona incapacitada no es un mueble**. Hay que asomarse a menudo porque muchas cosas pueden hacernos pasar un mal rato, desde la postura, el

mosquito que no te deja en paz, la mascarilla que se ha movido, una repentina necesidad de ir al baño, y qué sé yo...

Seguro que mucha gente aún teniendo voluntad carece de sentido práctico o común, ese que nos ayuda a ahorrar desplazamientos inútiles, a elegir **ropa cómoda**, alimentos adecuados **y un sin fin de etcéteras**. Por eso pienso que en una sociedad informatizada como la nuestra no estaría mal disponer de trucos para el día a día...

En el **ámbito de lo psicológico** ni os cuento todo lo que nos queda por andar y no me refiero a que haya que ocultarle al paciente su estado, ni mucho menos... Pienso en **la falta de tacto, la indiscreción y meteduras de pata** de muchos y que no se pueden erradicar porque siempre habrá el típico "elefante en la tienda de porcelana".

Pero quizás se pudiera "educar" (en el buen sentido de la palabra) primero al entorno de todos los enfermos extendiéndolo progresivamente a toda la población. No sería tan difícil: unos folletos ó panfletos distribuidos en los puntos de atención o, por qué no, junto con el *20 minutos* cada día un consejo... Ejemplos: la **postura en la cama** debe ser **perfectamente horizontal**, colocar un **cojín debajo de las piernas de manera que los talones no rocen la cama**, sin lo cual nos despertamos a las 2 h con dolor de espalda en el 1º caso y en el 2º con los talones al rojo vivo (ambas cosas me pasaron esta noche, aunque es raro porque ya tenemos nuestras técnicas).

Mis hijas dicen que parezco la princesa del cuento... pero mejor dar un poco la lata y que luego tengamos la noche en paz... Tengo que hablar del apoyo respiratorio del que no puedo prescindir, con una **crítica a los fabricantes de las mascarillas** (!!!) ¿No podrían inventar algo con una forma y materia que no nos destruya el rostro?

En el aspecto psicológico, pues por ejemplo, **si ves que alguien necesita ayuda para subir la rampa y no puedes o no quieres ayudar ino te quedes mirando porque incomodas!**

Y así sucesivamente... Preguntando a los afectados habría materia para elaborar una guía auxiliar para facilitar cuidados y entendimiento de las personas dependientes.