



ELA: mentes lúcidas atrapadas

Un pequeño tubo es lo único que conecta a Jaime Granados a la vida. Lo tiene acomodado en la tráquea y es lo que le permite respirar.

El hombre que hoy luce sentado en una silla de ruedas se parece muy poco al caleño altivo que tres años atrás buscaba, saltando de un consultorio médico a otro, la respuesta para una serie de quebrantos de salud que no parecían graves, pero que acabaron convertidos en un largo vía crucis de exámenes. Primero se creyó que padecía de túnel carpiano y lo operaron. Después llegaron problemas gástricos; enseguida una sinusitis, que ameritó una cirugía. Al poco tiempo, un dolor en la mandíbula.

Hasta que recibió la que sería la más dura noticia de su vida: esos males no eran casos de salud aislados. Lo que Jaime sufría realmente era una esclerosis lateral amiotrófica. El mundo la conoce simplemente como ELA.

La enfermedad “es progresiva, degenerativa y no tiene cura. Es un proceso en el que poco a poco vas perdiendo la movilidad, la fuerza muscular en las piernas, las manos, la voz. Y enfrentas problemas respiratorios y de deglución. Cuando uno se entera de su magnitud, produce un impacto psicológico difícil de digerir”.

Quien lo cuenta es el propio Jaime. Pero no con su voz. Esa se fue para siempre. Las pocas cosas que hoy logra contarles a los suyos, aparecen después de prender un parlante, escribir con dificultad en una tableta y presionar el botón ‘reproducir’.

No era así, claro, en los buenos tiempos en que se ganaba la vida como un brillante maestro de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, de México. En que lo describían como un esposo amoroso, padre de tres hijos. Un tipo alegre, siempre de buen humor.

De eso se acuerda Mery de Granados, esposa y cómplice de este ingeniero civil de 67 años, a quien acompañó desde el primero de sus dolores.

Es que la ELA, según Carlos Tolosa, neurólogo del Centro Médico Imbanaco, es una enfermedad difícil de diagnosticar pues “existe un periodo con síntomas poco perceptibles que, hasta que no exista un daño de por lo menos el 50 % de las neuronas motoras, no inician los síntomas que la hacen evidente”, explica el especialista.



Por esta razón, la enfermedad podría confundirse con otras molestias. Sin embargo, Jhon Jairo Abello, neurólogo adscrito a Coomeva EPS, indica que algunos pacientes inician con la pérdida de la destreza motora, debilidad en las extremidades, calambres o fasciculaciones (involuntarias contracciones musculares).

A la cabeza de Mery llegan los recuerdos: “llegó un momento en el que Jaime hablaba raro, como costeño, pero lo tomamos en gracia”. La noticia llegó cuando la familia Granados decidió visitar al neurólogo, quien después de una electrofisiografía (examen que mide la fuerza muscular del cuerpo) se conoció el sorpresivo diagnóstico.

“Nunca nos imaginamos eso, la ELA era algo totalmente ajeno y desconocido para nosotros”, cuenta Mery.

Hoy, tres años después, Jaime, quien también fue docente de la Universidad del Valle, se moviliza en una silla de ruedas, respira por traqueostomía y es alimentado por una sonda. Sus manos aún puede moverlas y su mente está intacta, “es una mente lúcida atrapada en un cuerpo”, dice su esposa.

La causa de la enfermedad aún es desconocida. Las hipótesis apuntan a que un 15 % se debe a antecedentes familiares, pero el 85 % restante no se conoce. Según un dato estimado del doctor Abello, en Cali podrían existir cerca de 150 casos.

Quienes padecen la ELA, aseguran los especialistas, son personas entre los 40 y 70 años. Sin embargo, se registran casos de pacientes menores.

Uno de ellos es Octavio Volveras, un joven de 24 años que vive en la vereda El Cofre, del municipio de Piendamó, Cauca, quien poco o nada sabía de esta costosa y desastrosa enfermedad.

“Su familia no sabe leer, él no tiene atención médica y las condiciones en las que vive no son las más indicadas”, cuenta Mery de Granados, líder del Grupo ELA Cali.

Se trata de un equipo conformado hace más de un año por más de 20 familiares de pacientes con la extraña patología quienes buscan “brindar una compañía para los que apenas están empezando. Ayudamos de forma desinteresada con medicamentos, pañales, cualquier cosa que la persona necesite. Por ejemplo, visitamos a Octavio para asesorar a sus padres”, manifiesta María del Socorro Jiménez, esposa de Héctor Fabián Solarte, de 45 años, que falleció el año pasado a causa de ELA.



Actualmente, no existe cura para esta enfermedad en el mundo. Sin embargo, Jaime jamás ha pensado en desfallecer. “Él es un enamorado de la vida, la ama y no piensa desistir”, dice su esposa.

- Grupo ELA Cali

Desde hace un año se conformó Grupo ELA Cali, un espacio en el que familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica se unieron para ofrecer ayuda a quienes tienen la enfermedad.

“Además de nuestro trabajo que es dar amor y compañía, queremos dar a conocer la enfermedad, que el Gobierno desarrolle investigaciones para obtener soluciones”, manifiesta María del Socorro Jiménez.

De igual forma, sus integrantes, a través de la red social Facebook, buscan vincular a pacientes que tengan ELA para que “no se sientan huérfanos. Al contrario, que se unan a nuestro grupo de amor”, dice Mery de Granados.

Actualmente, están vinculadas personas de Cali, Palmira, Santa Marta y Estados Unidos.

Apoyo para pacientes

El Grupo ELA Cali ofreció una actividad pedagógica con el fin de reunir fondos para crear un banco de elementos y medicamentos que se necesiten en casos de urgencia para los pacientes que hacen parte del grupo.

La cita es el próximo sábado 25 de junio, a partir de las 2:00 p.m., en el pasillo 4 del centro comercial Unicentro. Para más información y ayudas comunicarse al 311 309 6327.

- Cuidados para una mejor calidad de vida

De acuerdo con el neurólogo Carlos Tolosa, es necesario brindar un manejo multidisciplinario al paciente.

Terapia física: para aliviar el dolor secundario a contracturas, reducir la velocidad de la atrofia muscular y la debilidad.



Terapia deglutoria: para ayudar al paciente con problemas en la masticación y paso de alimentos, y tos al comer.

Terapia de lenguaje: con el fin de mejorar la movilidad de la musculatura orofacial y favorecer la expresividad e inteligibilidad. En las fases avanzadas de la enfermedad, cuando el paciente ya está limitado en su expresión verbal, pueden adaptarse sistemas de soporte como sintetizadores de voz y tableros de comunicación.

Terapia respiratoria: para el manejo de las secreciones en fases iniciales, y en las fases avanzadas, el apoyo de la ventilación asistida.

Soporte psicológico: es fundamental para fortalecer y acompañar al paciente en cada etapa de su deterioro físico, en razón de que no presenta deterioro intelectual.

Apoyo a la familia: en el proceso de impotencia frente a la enfermedad, el afrontamiento de roles de cuidadores y apoyo físico y emocional al paciente por la pérdida progresiva de la función física.