

Conviviendo con la **ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Entra en www.conlaem.com
y conoce toda la información acerca de los
aspectos relacionados con el día a día de las
personas con **Esclerosis Múltiple**



ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EJERCICIO

“En la Esclerosis Múltiple como en el deporte
hay que jugar en equipo”

Asier de la Iglesia

MERCK

“

Gracias a lo que me pasó he
podido ayudar a mucha gente

”

Con sus 2,01 m, **Asier de la Iglesia** es un jugador de baloncesto con una amplísima experiencia en liga EBA -muchos le conocen, especialmente los amantes de este deporte- al que le fue diagnosticada **Esclerosis Múltiple** hace ahora 4 años.

En este momento, además de jugar en la liga autonómica vasca, trabaja en algo muy especial que él mismo nos contará y convive, día a día, con una enfermedad que le acompañará de por vida.

Sin embargo, su actitud es siempre positiva.

Conozcamos su historia.



ÍNDICE



MI DÍA A DÍA: TRABAJO Y ENTRENAMIENTO	4
“EMPIEZO A NOTAR ALGO RARO”	8
ASOCIACIONES DE PACIENTES	12
LOS SÍNTOMAS	14
ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD	16
CÓMO HA INFLUIDO LA ENFERMEDAD EN MI FORMA DE SER	18
SIEMPRE APOYADO	20
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EJERCICIO	24
LO QUE ME HA AYUDADO	30
EL ESTRÉS	34
MIS RELACIONES CON LOS DEMÁS	38



MI DÍA A DÍA: TRABAJO Y ENTRENAMIENTO

Todos los días hago una valoración de cómo estoy. Me levanto y pienso... **“un día más que estoy bien para disfrutar de lo que me gusta”**. Esta enfermedad no te da señales y, en cualquier momento, te da un brote y dejas de ver bien o no mueves una pierna, se te paraliza media cara, en fin. Yo lo asumí muy rápido, pero hay que entender que no es tan fácil.

Lo que tenemos que hacer es aprovechar el día a día, pero también esto lo tienen que hacer los que no tienen ninguna enfermedad.

Yo ahora colaboro en un taller con personas discapacitadas. El 90% tiene discapacidad mental más que física, yo por ejemplo, no tengo discapacidad intelectual.

Se trata de cadenas de montaje, principalmente del sector de la automoción, aunque también hacemos cosas para grandes almacenes.

Asier trabaja en una empresa privada que cuenta con subvención del Gobierno Vasco, el 90% de los empleados tienen discapacidad mental. Esta labor la compagina con el baloncesto: entrena a niños y se entrena casi a diario para jugar en su equipo, el Aloña Mendi KE



CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE





Yo superviso dos líneas de montaje, el cableado del foco delantero del Audi A5 y otras cosas para grandes almacenes; cosas en sí sencillas pero que, al hacerlo muchas personas, aunque cada uno haga una cosa simple, resultan muy complejas.

Yo me ocupo de que cada uno tenga el material que necesita para hacer lo que tiene que hacer, que no se les gaste nunca. Además les ayudo cuando no saben hacer algo. Hay que enseñarles el proceso, pues de ello depende que la línea de montaje funcione bien y que hagamos las cantidades que tenemos encargadas. En fin, yo soy el operario que tiene que estar pendiente de ellos.

Si me preguntáis si lo puedo compaginar bien con la enfermedad, pues os diré que a veces me preocupa porque estoy 9 horas de pie. Sé que no va a ser un trabajo en el que dure muchísimos años porque me puede dar un brote en las piernas, sobre todo en verano y, con el calor, se me complica, me canso y se me hace muy largo.

“

Lo que tenemos que hacer es aprovechar el día a día, pero también esto lo tienen que hacer los que no tienen ninguna enfermedad”

”

Enfermedad aparte, me lo paso muy bien porque soy una persona súper alegre y además las personas con discapacidad son muy agradecidas, si tú les das la mano ellos te dan el brazo entero.

En un día de trabajo normal, me levanto a las 6:30 de la mañana y estoy a las 7:30 en el taller, comemos y salgo a las 17:15 de trabajar, por ejemplo, lunes, miércoles y viernes salgo de trabajar de un pueblo y me voy a otro que está a 80 km que es donde entreno a unos niños de 18 a 19:30h y después tengo entrenamiento de baloncesto con mi equipo y llego sobre las 23:15 a casa.

Si haces cuentas, son 16 horas fuera de casa. Yo siempre le digo a la gente que no es bueno meterse esa paliza ni sin tener la enfermedad porque, cuando salgo de entrenar a los niños, salgo medio muerto y con mucha pereza de entrenar. Pero, lo que es cierto, es que al salir de entrenar, aunque estoy muy cansado físicamente, me siento súper contento porque he hecho lo que a mí me gusta y llego a casa descansado mentalmente y, al final, me compensa mucho, lo paso muy bien.

La realidad es que **hay que hacer cosas con las que nos lo pasemos bien** y a mí lo que me gusta es el baloncesto, más que otra cosa.

Ahora tengo 33 años, y puedo decir que me gusta el deporte y la competitividad, ganar o perder, pero competir! Me acuerdo que de crío me tomaba muy mal cuando perdía, se me ponía muy mal humor pero, ahora que ya he perdido muchos partidos y muchas cosas, me lo tomo de otra forma. Pero la competitividad al final es lo que me llena.

“EMPIEZO A NOTAR ALGO RARO”

Empecé a notar esta enfermedad viendo la televisión. Al pulsar el mando para cambiar el canal me di cuenta de que el dedo gordo de la mano derecha lo tenía dormido, pero no le di importancia porque como yo mismo estaba medio dormido, pensé que sería por una mala postura. Pero sí recuerdo que me inquieté pues, al cabo de un buen rato, no se me pasaba. No me acuerdo bien porque ya han pasado 4 años, pero después de tres días noté dos dedos más de la mano derecha dormidos y se pasó a la mano izquierda también.

En esa época yo era jugador profesional de baloncesto y como teníamos médico, fisioterapeuta y osteópata fui a consultarles. Yo sabía que por un pinzamiento se te puede dormir un nervio, pero era muy raro porque tenía dormida la mano izquierda y la mano derecha. Era extraño -pensaba- “conozco a gente a la que se le ha dormido un brazo pero no los dos brazos y seis dedos”.

Realmente no me alarmé hasta que una noche me desperté para ir al baño y noté que las piernas las tenía dormidas. Siempre cuento que no era la musculatura sino la sensibilidad de las manos, en este caso, la sensibilidad de las piernas. No sentía calor ni frío, no notaba los pinchazos. Cuando digo que no sentía las piernas, parece que no podía andar y no es eso, es la sensibilidad de las manos y de los pies lo que había perdido.

Decidí ir al médico de cabecera que me mandó al neurólogo. Este especialista me mandó una resonancia. En esta prueba vieron algo raro, una mancha que podría corresponder a la Esclerosis Múltiple.



“

El dedo gordo de la mano derecha lo tenía dormido

”





Para confirmarlo me hicieron una punción lumbar en la que me confirmó la neuróloga que tenía Esclerosis Múltiple.

Este momento no lo voy a olvidar: la neuróloga me miró, yo estaba con mi padre, y sonreí porque yo siempre estoy sonriendo pero no me estaba riendo de lo que ella me estaba diciendo, pero ella se extrañó y me preguntó que por qué estaba sonriendo. Yo le dije que porque es lo que había, que lo tenía y ya está que no le iba a dar más vueltas.

Aunque tampoco sabía mucho sobre la enfermedad, ella me preguntó si conocía la Esclerosis Múltiple pero a mí lo único que me preocupaba era saber si iba a poder seguir jugando al baloncesto. La doctora me dijo que en la medida que yo pudiera y quisiera sí podría hacerlo.

De la consulta de la neuróloga salí sin saber mucho de la enfermedad. Sabía lo que todo el mundo ha escuchado en televisión y, aunque no soy mucho de mirar en Internet las enfermedades, lo primero que hice al llegar a casa fue mirar en la Asociación de pacientes con Esclerosis Múltiple de Euskadi y no la encontré, busqué la de Guipúzcoa y me salió un teléfono. Ese mismo día llamé para quedar con ellos a los dos o tres días.

Por otro lado, después del diagnóstico, seguí tres o cuatro meses con el equipo y “recuerdo que a veces veía doble los balones que me pasaban y eso era muy fastidiado, sobre todo mirar a la canasta, pero bueno lo supe llevar bien”.



“

La doctora me dijo que en la medida que yo pudiera y quisiera sí podría seguir jugando al baloncesto

”

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Lo primero que hacen en las Asociaciones de pacientes es mandarte al psicólogo. Aunque ellos pensaron que no necesitaba psicólogo porque la verdad es que yo me encontraba muy bien.

De la Asociación de pacientes salí contento y sabiendo un poquito más de la enfermedad. Lo que ví en la Asociación, en concreto en la mía, es que se vivía una situación delicada: unas luces apagadas y otras encendidas, gente con manta...y, al preguntar por ello, me confirmaron la falta de dinero por los recortes, la crisis...

Y yo, al ser jugador de baloncesto y además muy extravertido, tenía muchos contactos, y conocía a mucha gente así que les prometí ayuda: "yo no soy Cristiano Ronaldo, ni soy el tío más famoso del mundo pero creo que os puedo ayudar".

Así me tiré dos años haciendo eventos, partidos y rifas benéficas, y todo lo que se recaudaba iba íntegramente a la Asociación.

Todo ello le dió una vida fundamental para seguir prestando unos servicios tan necesarios.

Asier de la Iglesia está comprometido de manera activa, desde que le fue diagnosticada la enfermedad, con la ADEMGI (Asociación de Esclerosis Múltiple de Guipúzcoa)
www.ademgi.org



“

Ayudar a otras personas que padecen su misma enfermedad se ha convertido en uno de sus objetivos principales, por ello está llevando a cabo diversas iniciativas para recaudar dinero para ayudar a las Asociaciones de pacientes

”

LOS SÍNTOMAS

La verdad es que la cabeza no descansa. A mí la secuela más grande que me ha dejado esta enfermedad es en las manos y en la piernas. Hay una señal que manda información desde los pies y las manos a la cabeza advirtiéndome de que no están bien, de que están dormidos, entonces la cabeza está pensando continuamente que tengo algo malo en las piernas y en las manos, por eso digo que el cerebro no descansa y eso es lo más incómodo.

Tuve un brote en la pierna derecha, estaba “pegando unos tiros a canasta” y la pierna dejó de funcionar, quería saltar y no saltaba, quería andar y no me sostenía. Fue muy duro.

Me acuerdo de que al día siguiente jugué un partido y, a cada paso que daba, tenía que pensar en poner dura la pierna porque sino me caía. Aquello fue un desgaste tremendo porque en un partido puedes dar 1.000 pasos y en cada paso tenía que pensar en poner duras las piernas para no caerme.

Me pusieron tratamiento con cortisona y me dijeron que estuviera sin hacer deporte un mes. Pero para mí el deporte es una de las cosas que me mantiene vivo, sonriente y feliz por eso no hice mucho caso, aunque yo no digo que no haya que hacer caso a los neurólogos eh?

Me daba paseos, aunque estaba con cortisona, y me vino muy bien aunque perdí un 20% de fuerza que es lo que me quedó de secuela. Pero yo ando regularmente, hago ejercicio y no me limita mucho.

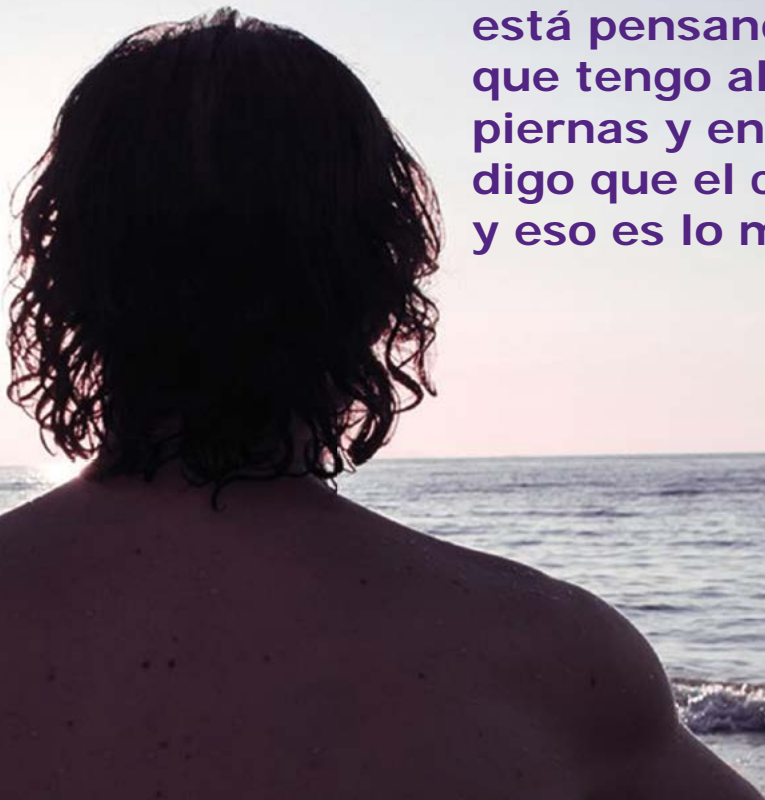
Lo que me limita ahora en mi profesión es que en el taller donde trabajo a las 17h hay 30° de temperatura y me encuentro muy pesado, muy cansado, los ojos me lloran, pero al final consigo sacar un poco de fuerza para seguir.



“

Hay una señal que manda información desde los pies y las manos a la cabeza advirtiéndome de que no están bien, de que están dormidos, entonces la cabeza está pensando continuamente que tengo algo malo en las piernas y en las manos, por eso digo que el cerebro no descansa y eso es lo más incómodo

”



ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

Desde el principio me he adaptado bien a la enfermedad. A veces te preguntan “cómo lo llevas” y siempre les digo que muy bien.

El neurólogo me dice que cómo le digo que muy bien si luego le cuento cosas que no son tan buenas pero es que considero que estoy bien, que soy feliz, que estoy contento; me pasan cosas claro pero estoy feliz todos los días.

En este momento Asier puede seguir jugando a baloncesto aunque ha tenido que adaptarse a su nueva situación.

La forma de jugar sí me ha cambiado ya que era un jugador al que le gustaba tirar de media distancia, y al tener la mano derecha dormida he tenido que acoplarme a ello.

Será su cuerpo quien le marque hasta cuando, mientras tanto sigue disfrutando del deporte que le apasiona.

No sé cuál va a ser mi último partido así que aprovecho todos los entrenamientos y los partidos como si lo fuesen aunque, como me encanta, siempre pienso para mi “este no va a ser el último”.



“

No sé cuál va a ser mi último partido así que aprovecho todos los entrenamientos y los partidos como si lo fuesen

”



CÓMO HA INFLUIDO LA ENFERMEDAD EN MI FORMA DE SER

Como ya he contado, no fue un comienzo duro en mi caso. Es cierto que había gente que pensaba que no estaba siendo muy consciente de la enfermedad, que no sabía lo que se me venía encima -que es lo que le pasa a mucha gente- como cuando se muere un familiar, que al principio no lo asumes pero luego asumes que se ha muerto y te da el bajón. Pero yo llevo cuatro años con la enfermedad y no me ha dado ningún bajón.

En cuanto a cómo ha influido en mi profesión, pues tuve que dejar el baloncesto profesional, sigo jugando pero ya no en una liga profesional. Me dedico a jugar en una liga normal y sigo siendo un buen jugador aún, por no decir que, en la liga en la que juego... soy el mejor (risas).

*Asier juega ahora en el Aloña Mendi KE.
Ha jugado en Atlético San Sebastián, Zamora,
Castellón, Cartagena, Santander e Iraurgi*



“

Me dedico a jugar al baloncesto en una liga normal, no profesional y sigo siendo un buen jugador

”

SIEMPRE APOYADO

Siempre me he sentido apoyado. Es complicado explicarlo porque tampoco quiero parecer una estrella ni nada raro pero cuando he necesitado ayuda para hacer un evento la he tenido. Por ejemplo, me acuerdo de que organizamos en mi pueblo una jornada en la que hubo primero que subir y bajar un monte, luego hubo un concierto: deporte-música, fueron 1.000 participantes. Colaboraron conmigo en la organización casi 30 personas y eso a mí me llenó mucho.

Pero **cuando he estado triste y de bajón, siempre he encontrado apoyo contándoselo a la gente como si fuera un catarro y veía cómo me miraban tan tristes que les tenía que dar yo un abrazo** "no, si al final no lloro yo y vas a llorar tú".

Lo que siempre digo a la gente cuando cuento mi caso es que ahora no se pongan a quejarse de sus padres o de sus novios o de pequeños problemas.

La realidad es que no he necesitado ayuda psicológica de momento y no quiero quitar mérito a mis padres o a mi novia, lo digo con total sinceridad.

Aunque lo que más me ha ayudado, ahora que lo pienso, es el dar charlas y ver la cara de la gente, eso es lo que más me ha ayudado. Ayudar a la gente me ha ayudado más que una palmadita en la espalda o un abrazo. También hablar de los problemas como cuando, por ejemplo, me dio el brote en la pierna y escuché al médico que me decía tranquilo que te vas a poner bien.

Lo que más me ha aportado esta enfermedad como ser humano es el saber que puedo ayudar a la gente y ellos lo agradecen siempre.



CONVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



“

Lo que más me ha aportado como ser humano esta enfermedad es el saber que puedo ayudar a la gente y ellos lo agradecen siempre

”

Se puede ser feliz teniendo la enfermedad.

Desde que tengo Esclerosis Múltiple he escuchado una frase que me ha ayudado y la tengo siempre grabada en la cabeza:

“No esperes a que pase la tormenta, aprende a bailar bajo la lluvia”

Sí. Aprende a vivir y a ser feliz cuando se te ha muerto un familiar querido, cuando te ha dejado tu novia, ante cualquier adversidad porque muchos problemas los tendrás para toda la vida. Por ejemplo yo no voy a volver a sentir las manos y las piernas. Es duro pero yo me alegro de haber tenido la enfermedad porque he hecho cosas que nunca hubiera hecho sino hubiera tenido la enfermedad. Siempre puedes ayudar a la gente pero ahora he sentido el agradecimiento más profundo de la gente, el de verdad.

He podido ir a Valencia a ver a un chico con Esclerosis Múltiple que quería suicidarse y he podido sentir el agradecimiento de sus padres cuando ese chico ha vuelto a trabajar, ahora está intentado hacer vida normal. O hablar con una mujer a la que a su marido le habían detectado Esclerosis Múltiple y no podía andar. Me llamó a través de una tercera persona y quedamos: no era que no pudiese andar, es que se había quedado bloqueado y, aún sabiendo que sí podía andar, no lo hacía. Ahora hace vida normal, anda, trabaja.

Todo eso es lo que a mí más me ha ayudado como persona.



“

No esperes a que pase la tormenta, aprende a bailar bajo la lluvia

”



ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y EJERCICIO

Practicar deporte siempre es saludable y, en nuestro caso con la enfermedad casi más porque, al final, tenemos que hacer vida saludable como el 100% de la gente pero es que nosotros si nos cuidamos, nos va a ir mejor. Hacer vida saludable es un hábito casi obligatorio.

Nosotros tenemos que cuidar la alimentación, el peso, la forma física y el tema del estrés y para todo ello el deporte es muy adecuado.

A parte a mí me encanta hacer deporte, yo de niño no tenía juguetes lo que quería era jugar, me daba igual fútbol, baloncesto, balonmano, pelote, etc.

“El deporte es tan saludable para una persona de 90 años como para un niño de 15 años o de 7, solo hay que saber elegir el tipo de deporte más adecuado y el tiempo de dedicación diaria o semanal”

En nuestro caso es importante contar con una persona que pueda adecuar tu estado al deporte que tú puedes o quieres hacer porque hay gente que se excede y eso no es bueno. Ahora está muy de moda lo de hacer Ironman, triatlones, maratones, medias maratones y esos son deportes que no son saludables, ni tan siquiera para una persona sin ninguna enfermedad porque son deportes extremos.



“

Es importante contar con una persona que pueda adecuar tu estado al deporte que tú puedes o quieres hacer

”

Los deportes extremos pueden afectar a las articulaciones y además provocar estrés por tener que prepararse para una fecha determinada –la fecha de la carrera, por ejemplo. Y sabemos que el estrés es una de las cosas que debemos evitar pues nos viene mal para la enfermedad.

Practicar deportes de élite (en mi caso, baloncesto) tampoco es bueno. Cuando yo entrenaba mañana y tarde, al final, acababa con las articulaciones y todo el cuerpo “destrozado” pero, en aquel tiempo, yo estaba en forma, teníamos preparador físico y al final me adaptaba a lo que había que hacer, aunque sé que no era saludable. En aquel momento era mi profesión y lo quería hacer. Buena prueba de lo duro que era es que, por ejemplo en mi caso, he tenido tres veces rota la nariz, se me ha roto una costilla, he tenido el peroné roto, el fémur roto, esguinces, roturas del ligamento de la muñeca...

Todo esto es muy común a estos niveles aunque creo que he sido una de las personas que más lesiones he tenido.

Hoy por hoy, pienso que también todo aquello me ha ayudado con la enfermedad porque todo lo que yo he sufrido con las lesiones me ha venido bien para los dolores y para el cansancio durante la enfermedad.

Estoy seguro de que lo llevo mucho mejor que si desde pequeñito no hubiera tenido esos dolores. La disciplina de entrenar por la mañana y salir reventado, teniendo que volver a las 6 horas a entrenar para después irme a la cama agotado sabiendo que me tenía que levantar pronto al día siguiente para volver a entrenar de nuevo y sin poder casi andar de las agujetas, todo eso, me ha servido mucho.

Ahora, por ejemplo, que con el verano que estoy muy cansado, veo que todo el deporte que he hecho desde pequeño me está ayudando a llevarlo mejor. El deporte ha sido como un entrenamiento para llevar mejor la enfermedad, yo si en FRESH BANCA levantaba 300 kg y perdí un 80% de la fuerza, imagínate, pues al final podía levantar 50 kg estando reventado.

Y si no hubiera tenido esa masa muscular, al darme el brote no hubiera podido ni caminar y yo desde el primer día me podía levantar aunque me costaba, por tener masa muscular.

Sin duda, el deporte nos puede venir bien para nuestra enfermedad.

Hay **deportes no recomendados**, como decía, los que nos provocan estrés antes y después, por ejemplo las carreras.

El estrés de la competitividad no es bueno y lo he observado en gente que ha corrido maratones y medias maratones que después de terminar la carrera les ha dado brote y creo que es importante que esto se tenga en cuenta.

Por el contrario hay muchos **deportes recomendados** si bien todo depende de cómo se practiquen, de la actitud ante ellos.

Yo entreno tres veces a la semana con amigos, pasamos el rato, competimos un grupo contra otro pero tampoco nos provoca estrés el ganar o perder.

Un deporte adecuado para todos es la **natación**. Nadando no sufre ninguna articulación, el peso corporal no es el mismo que corriendo, por ejemplo, y es más sencillo moverse.

Aconsejaría **ir al gimnasio** donde se pueden practicar ejercicios de propiocepción (hay tablas de ejercicios adecuados para cada persona).

Los ejercicios de **equilibrio** son muy adecuados. Si os gusta y controláis bien el balón, es muy bueno mantenerlo en equilibrio o estar a la "pata coja"; esto nos va a venir muy bien porque sabemos que con la enfermedad el equilibrio se suele perder.

Yo, todos los días hago de media hora a tres cuartos de ejercicios de propiocepción y ahora estoy mejor. También trabajo gemelos, isquios, glúteos, espalda y abdominales.





El bosu es una plataforma que por un lado es circular, por el otro plana y es muy adecuada para el tema del equilibrio. Y si se quiere complicar más, subidos en ella, pasáros entre dos el balón sin caer de la plataforma.

Los estiramientos son importantes ya que la enfermedad tiende a acortar los músculos.

Las pesas ayudan a estar tonificados, no a estar extramusculados. Utilizad pesas de 3, 4 y 5 kg.

Yo siempre digo que hay que tener en cuenta el corazón que es el motor del cuerpo; es bueno llevar siempre un pulsímetro para controlar las pulsaciones y saber que no vas a exprimirle mucho.

En resumen, **como deportista que soy y teniendo en cuenta mi enfermedad, recomiendo ejercicio aeróbico y un poquito de pesas**, hay que estar mínimamente musculado.

LO QUE ME HA AYUDADO

Cuando me preguntan que es lo que podría decir a alguien a quien le acaban de diagnosticar Esclerosis Múltiple pienso en las cosas que me han ayudado.

Y es que veces es difícil saber qué decir, la primera reacción sale natural. Yo a todo el mundo le aconsejo que vaya a la Asociación de pacientes más cercana que tenga, allí es donde más experiencia tienen y le van a poder ayudar.

“Para mí es imprescindible asumir que tienes esta enfermedad”

Yo diría a todas las personas a quienes se les acaba de diagnosticar una Esclerosis Múltiple que pueden ser felices, que en la vida hay que mirar las cosas positivas.

Una idea que a mi me ha ayudado y suelo contar es pensar que en un día cualquiera te despiertas por la mañana, tu pareja te da un abrazo, en el curro te dan un apretón de manos, esas son ya tres cosas buenas que nos han pasado para empezar. Durante el día te pasan muchas cosas buenas, porque para mí una cosa buena es algo tan sencillo como que alguien, al que tienes aprecio, te diga buenos días, que te de un abrazo, que te pregunte cómo estás, que te lo pases bien y que sonrías cuatro o cinco veces. Sin embargo, te pasa una sola cosa mala y te vas a la cama pensando en esa cosa mala, olvidando las buenas y no debería ser así.



“

Yo a todo el mundo le aconsejo que vaya a la asociación más cercana que tenga, allí es donde más experiencia tienen y le van a poder ayudar

”

Ponemos por delante de todas las cosas buenas que nos pasan durante el día la cosa desagradable, la mala, y estamos dándole vueltas sin tener en cuenta todo lo demás.

Esto lo hacemos por inercia pero que hay que entrenarlo como en el deporte, la actitud de la mente es muy importante. Cuando estás entrenando y piensas que estás muy cansado y paras, si estás mentalmente fuerte puedes aguantar mucho más, pues en esto es igual. Es un trabajo mental: es esencial para la enfermedad trabajar con nuestra mente y ser positivo, no se puede vivir de otra manera.

“Yo diría a todas las personas a quienes se les acaba de diagnosticar una Esclerosis Múltiple que pueden ser felices, que en la vida hay que mirar las cosas positivas”

Y a los jóvenes les digo que no tengan miedo a las Asociaciones de pacientes, que gente que lleva tiempo con la enfermedad les va a ayudar, gente que habiendo perdido muchas cosas, son más felices que tú que tienes todo todavía.

Yo que he perdido la sensibilidad de las manos y las piernas, he tenido problemas de vejiga -tengo continuamente ganas de hacer pis-, pero si doy importancia a las cosas pequeñas del día a día, soy feliz.

“La actitud de la mente es muy importante”

A ver, cuando dejé de sentir las manos y los pies claro que no estaba feliz pero aprendí a valorar lo que no había perdido, lo que tenía y lo que podía llegar a perder porque, cuando no tienes ninguna enfermedad, no eres consciente de lo que puedes perder y das por hecho que lo vas a tener siempre y entonces no valoras todo lo que tienes.

Quisiera decir a los jóvenes que estén tranquilos, que la medicación permite vivir con la enfermedad y hacer una vida muy normal, que no estén asustados.



No te limites tú mismo porque mucha gente se limita antes de estar limitado por la enfermedad



Hay que ser realista, sí, te pueden pasar muchas cosas y hay que asumirlas, pero también es verdad que puede ser que no te pasen.

Me llama mucha gente para decirme que ha tenido un brote y están hundidos, pero las secuelas que le ha dejado no son malas, no son graves, lo peor está en su cabeza: ¡ya está enfermo!

Yo considero que tengo una enfermedad pero que no soy un enfermo y el día que me toque me tocará y me quejaré como el que tiene una gripe y tiene anginas o una neumonía, me quejaré pero, mientras, no hay que pensar en esas historias de estar más malo de lo que se está.

Quería hacer también otra reflexión: cuando nos pasa algo malo nos pasamos el día quejándonos y siempre se ha dicho, no es conclusión mía, si el tiempo que dedicamos a quejarnos lo utilizáramos para arreglarlo, lo arreglaríamos mucho antes.

“Gastamos más tiempo en quejarnos de los problemas que en aprender a superarlos”

EL ESTRÉS

Particularmente no he tenido estrés, sinceramente lo digo. Os explico mi caso: empecé con una medicación pero me la quitaron porque en la resonancia magnética aparecían más lesiones de las que tenía, me pusieron otra con la que estuve 4 meses porque tenía continuamente efectos secundarios (la tensión muy alta, alergias, estuve una semana en el hospital porque se me hinchaba el cuerpo y luego, al final, casi tengo un fallo hepático) y me la tuvieron que quitar con urgencia. Estuve muy mal pero seguí trabajando, haciendo vida normal, jugando los partidos. De verdad que estaba muy mal, la prueba es que adelgacé 10 kg en un mes alimentándome igual y haciendo el mismo deporte, pero el cuerpo se estaba destrozando por dentro. Pero yo ni me preocupé e intenté hacer vida normal, y lo cuento así porque me he salvado por poco, “sí me he salvado por poco, no le puedo dar más vueltas”.

Ahora tengo que intentar que la medicación que me han mandado vaya bien y no hay “tutía”, y por eso lo cuento porque he podido estar estresado, he podido estar mal, mentalmente hablando, pero de verdad que no ha sido así.

Siempre cuento que el día que me diagnosticaron la enfermedad dije que yo estaría mal si tuviera que dejar el baloncesto, pero en este último año me he dado cuenta que ni por esas, porque veo siempre cosas positivas, si tengo que dejar esto, encontraré otra cosa que me haga feliz.

Yo no soy una persona que me aburra, ahora llevo dos semanas de baja por los efectos secundarios de la medicación.



CONVIVIENDO CON LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



“

Parece repetitivo tener que comparar todo con el deporte pero es que es verdad, es esencial jugar en equipo

”

Yo no quería darme de baja pero me lo han recomendado y de verdad que no me aburro, siempre saco cosas que hacer para entretenerme.

“Saco las cosas buenas de todo”

Parece repetitivo tener que comparar todo con el deporte pero es que es verdad, es esencial jugar en equipo, lo que me ha enseñado el baloncesto: el tener que hacer un bloqueo y tener que “pegarme” con una persona mucho más grande que yo para que mi compañero consiguiera meter canasta y se llevara la alegría... ¡todo ese esfuerzo!

Me acuerdo que de pequeño, con 18 años, cuando todo el mundo se iba de juerga yo me quedaba en el patio del colegio entrenando. En verano jugaba 3 horas diarias con 30° de temperatura. Todo lo he conseguido con esfuerzo -aunque siempre pienso que me podría haber esforzado más pero nunca puedes dar el 100 por 100- todo ese trabajo mental me ha llevado a llevar mejor mi enfermedad y a no tener miedo.



MIS RELACIONES CON LOS DEMÁS

Mis relaciones con los demás creo que son como siempre, ya he contado que viéndome a mí sonreír ¡qué me van a contar! No intento nunca dar pena, cuento lo de mi enfermedad con una sonrisa. Como ahora, os he contado la misma historia de la Esclerosis Múltiple pero con otra cara y, al final, la cara y los ojos expresan un sentimiento, y mis ojos no expresan pena o estar de bajón, sino la suerte que tengo de poder seguir disfrutando de todo lo que tengo, y de las personas que me quieren.

¡Ánimo!



**Asier de la Iglesia
recibió el premio
ONDA CERO a
la persona más
solidaria del 2014**



“

Los ojos expresan un sentimiento, y mis ojos no expresan pena, sino la suerte que tengo de poder seguir disfrutando de todo lo que tengo

”



ASOCIACIONES DE PACIENTES

SOCIEDADES CIENTÍFICAS NACIONALES

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA
www.sen.es

CENTRO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE CATALUÑA
(CEM-CAT)
www.cem-cat.org

SOCIEDADES CIENTÍFICAS INTERNACIONALES

EUROPEAN ACADEMY OF NEUROLOGY
www.eaneurology.org

ASSOCIATION OF BRITISH NEUROLOGISTS
www.theabn.org

EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND
RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS (ECTRIMS)
www.ectrims.eu

EUROPEAN FEDERATION OF NEUROLOGICAL
ASSOCIATIONS
www.efna.net

WORLD FEDERATION OF NEUROLOGY
www.wfneurology.org

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY
www.aan.com

SOCIEDADES CIENTÍFICAS AUTONÓMICAS

ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE NEUROLOGÍA
www.amn-web.com

SOCIETAT CATALANA DE NEUROLOGIA
www.scn.cat

SOCIEDAD ANDALUZA DE NEUROLOGÍA
www.saneurologia.org

SOCIEDAD EXTREMEÑA DE NEUROLOGÍA
www.sexne.es

SOCIEDAD MURCIANA DE NEUROLOGÍA
www.sociedadmurcianadeneurologia.org

SOCIEDAD GALEGA DE NEUROLOXIA
www.neuroloxia.com

SOCIEDAD DE NEUROLOGÍA DEL PAÍS VASCO
www.snpv.org

SOCIETAT BALEAR DE NEUROLOGIA
www.sbneurologia.org

SOCIEDAD VALENCIANA DE NEUROLOGÍA
www.svneurologia.org/es/

SOCIEDAD NAVARRA DE NEUROLOGÍA
www.neurologianavarra.com

SOCIEDAD ARAGONESA DE NEUROLOGÍA
www.saranweb.org

REVISTAS

NEUROLOGÍA

www.ees.elsevier.com/neurologia

REVISTA DE NEUROLOGÍA

www.revneurologia.es

REVISTA ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.revistaesclerosis.es

MULTIPLE SCLEROSIS

msj.sagepub.com

JOURNAL OF MULTIPLE SCLEROSIS

www.omicsgroup.org/journals/multiple-sclerosis-open-access.php

INTERNATIONAL JOURNAL OF MS CARE

ijmsc.org

MULTIPLE SCLEROSIS AND DEMYELINATING DISORDERS

msddjournal.biomedcentral.com

MULTIPLE SCLEROSIS AND RELATED DISORDERS

www.msard-journal.com

MS IN FOCUS

<http://www.msif.org/living-with-ms/ms-in-focus-magazine/>

BRAIN

brain.oxfordjournals.org/

FUNDACIÓN DEL CEREBRO

www.fundaciondelcerebro.es

PÁGINAS WEBS PARA PACIENTES

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE GIPUZKOA

www.ademgi.org

CON LA EM

www.conlaem.es

ESCLEROSIS MÚLTIPLE ESPAÑA

www.esclerosismultiple.org

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE
AEDEM_COCEMFE

aedem.org

NEUROALIANZA

neuroalianza.org

FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.msif.org

PLATAFORMA EUROPEA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

www.emsp.org

NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

www.nationalmssociety.org

SOMOS EM

www.somosem.com



ISBN: 978-84-16813-13-1

© Copyright contenidos: los autores © Copyright: Edición 2016. Enfoque Editorial S.C.

Conviviendo con la ESCLEROSIS MÚLTIPLE

