

SENSIBILIZACIÓN Y VISIBILIDAD DE ENFERMEDADES RARAS

Conciencia y visibilidad de la ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

A través del teatro, *Vientos de levante* trata de sensibilizar a la sociedad, a profesionales de la salud y a las instituciones públicas y privadas sobre la enfermedad ELA y sus efectos, así como sobre las necesidades de los enfermos y sus familias. También busca concienciar sobre la importancia de contribuir y ayudar para que continúe la investigación en la búsqueda de una cura y de mejoras para la vida de las personas afectadas.

Queremos resaltar en este apartado el prólogo escrito por Carlos Matallanas (enfermo de ELA, periodista y autor del blog *Mi lucha contra la ELA*) para el texto de *Vientos de levante* publicado en la página de la Muestra de Autores Contemporáneos y vuelto a publicar por Ediciones Antígona; este prólogo explica mejor que nadie los aspectos que relacionan la obra con esta enfermedad:

JAMÁS DEJARSE LLEVAR

Yo estoy aquí por casualidad. No me refiero a estar en este mundo, que también, ya que todo ser viviente es consecuencia de una suma infinita de casualidades. Tampoco me refiero a ser enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica, que también, porque ser víctima de esta asesina en serie sigue sin tener explicación ni tratamiento ni cura bien entrado el siglo XXI. Me refiero concretamente a estas líneas. Solo es fruto de la casualidad que sean mis manos las que escriban el prólogo de una obra de teatro.

En octubre de 2014, cuando el texto de *Vientos de levante* ya estaba finalizado aunque yo no sabía de su existencia, comencé a escribir un blog en el diario digital *El Confidencial*, medio donde venía trabajando desde 2007. El espacio se llamó *Mi batalla contra la ELA* y su intención desde el principio fue contar la experiencia extrema por la que estaba pasando. Unos pocos meses antes me acababan de diagnosticar la que es, posiblemente, la enfermedad más cruel que puede sufrir el ser humano. Rápidamente noté que la asimilación que hice del problema que me tocaba afrontar sorprendió a bastantes personas de mi entorno, y unos pocos de ellos me instaron a contarlo en el citado blog.

La primera entrada, donde me presentaba y hacía público mi diagnóstico, tuvo una repercusión muy por encima de las previsiones de todos nosotros. Y entre los miles de lectores que tuvo el artículo, que gracias a las redes sociales viajó en pocas horas por todo el ámbito internacional de habla hispana, estaba Carolina África. Su mensaje se coló entre los cientos que me llegaron en esos primeros días tras el estreno del blog. Era evidente su entusiasmo porque consiguió sobresalir entre tanto correo electrónico gracias a su insistencia, intentándolo hasta por tres canales diferentes. Simplemente quería contarme, darme a conocer, el punto en el que, de manera tangencial, nuestras vidas coincidieron y, según sus palabras, esa coincidencia fue parte importante en la gestación de la obra.

En el verano que acababa de finalizar, ella había estado en Cádiz investigando y escribiendo esta historia, donde la idea era introducir a un enfermo terminal y, en principio, barajaba el cáncer como causa de los males de este personaje. Estaba

nutriéndose de información para todo ello en el área de cuidados paliativos del Hospital Puerta del Mar de Cádiz, a través de una psicóloga y amiga suya. Ésta fue quien, en mitad de esa labor de documentación, le habló de la ELA, comentándole de pasada mi caso. El nexos que hizo posible cerrar el círculo fue mi pareja. Ella es médico internista de ese hospital, por lo que mi reciente diagnóstico supongo que había impactado a parte del personal del centro, de ahí que mi situación personal acabara llegando a oídos de Carolina África, quien quiso registrarlo en su creación. Como consecuencia inmediata, los datos de su personaje Sebas cambiaron, pasó a ser enfermo de ELA. Y, ultimando la obra, en medio de ese fragor creativo, a la autora le ayudó la mediática campaña de los cubos de agua helada que en agosto recorrió el planeta por todos los canales de comunicación masiva. Campaña que, aunque pasó de largo como todas las modas, cumplió con muchos de sus objetivos y, por ejemplo, ya se ha hecho eterna en este libreto.

Así fue como ella me lo contó atropelladamente en un par de correos electrónicos. Yo accedí a leer el texto y a hacer el prólogo. Esa es mi extraña, fortuita y modesta aportación al proyecto. Creo que Sebas tiene poco o nada que ver conmigo en general, pero sí me reconozco en la serenidad en medio del naufragio y en las ganas de seguir adelante aunque ya se atisbe el final de su camino. Por lo que he comprobado, es una actitud no poco habitual entre los enfermos de ELA y que no deja de sorprender a expertos. Me gusta que se huya en Vientos de levante del fatalismo y la tragedia fácil en lo que, en definitiva, es algo de lo más natural, como es enfermar o morir. Aceptación de las reglas del juego que no debe confundirse con las ansias de exprimir la vida siempre y hasta el final, más allá de la pena que, evidentemente, da saber que uno tiene que bajarse obligado de un tren en el que viajaba muy a gusto y en buena compañía.

Una situación tan trascendental como la que le ocurre a Sebas es la contraposición perfecta para meditar sobre los miedos, las inseguridades y las actitudes cotidianas y sencillas de la vida. En un entorno que reconozco perfectamente (soy madrileño, residente en Cádiz, asiduo de los trenes, enfermo grave de hospital, enamorado de la Bahía, de sus locos, de la playa, de su mar y, a la fuerza, experto en vientos y enemigo del levante), la historia fluye haciendo pensar en todo eso. Y, cómo no, entre algunas risas, la verdadera luz de este rincón geográfico que es la esquina, de la esquina, de la esquina suroeste de Europa. En el extremo de esa esquina, en la Punta de San Felipe, comiendo un dobladillo, es imposible no sentirse a salvo, respaldado por el mar y viendo de frente cualquier problema que exista.

Cuando entra el levante, conviene no tener que hacer nada que te obligue a estar en la calle. Es peor que una lluvia torrencial, y aunque el viento no afea las fotos, solo los que están in situ saben que, en un día así, lo único que se puede hacer es estar a resguardo en casa o cualquier otro espacio cerrado, esperando que pase el molesto vendaval en los próximos días. Y de paso, con él, se acaben marchando los altibajos en el ánimo que provoca.

Luchar contra él es imposible, es más fuerte que todo ser humano. Ahora bien, hay que tratar por todos los medios de evitar que nos arrastre y nos lleve a donde no queremos ir. Si en el mundo existen tantas situaciones que no dependen de uno, se deben aprovechar aquellas en las que podemos decidir.

Cuando entra el levante, hay que aferrarse al suelo que pisas, agarrarse a las personas que tengas cerca y colocarse en la posición que menos nos destroce el peinado. Como en la vida: intentar hacer todo lo posible para, jamás, dejarse llevar.

Carlos Matallanas