



Tony Judt

Esclerosis Lateral Amiotrófica

Tony Judt, historiador y escritor, nacido en 1948 en Inglaterra describe desde hace varios años su calvario en la revista US " Nueva York Review of Books ". Es indiscutiblemente un escritor talentoso que puede expresarse como portavoz de otros enfermos quienes no logran transcribir su sentido con tanta fuerza y lucidez. Es difícil determinar la intencionalidad de este brillante testimonio, sin embargo provoca en nosotros la compasión para una toma de conciencia del espantoso calvario físico e intelectual, que las personas afectadas por la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) soportan.

Este relato plantea también una cuestión: ¿ En numerosos casos las enfermedades neurodegenerativas , no son una profunda injusticia invisible?.

La Noche por Tony Judt

Sufro de una afección de la moto neurona, en este caso una Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) llamada también la enfermedad de Lou Gehrig (*Nota del Redactor : La ELA lleva en USA el nombre de Lou Gehrig un jugador americano de béisbol famoso fallecido de esta enfermedad en Junio de 1941 a la edad de 36 años. En Francia es llamada enfermedad de Charcot del nombre del que la describe por primera vez en 1865, es una enfermedad de etiología neurodegenerativa que afecta las moto neuronas del cuerno anterior de la médula espinal, del tronco cerebral y de la corteza).*

Las afecciones de las neuronas motores no son nada raras : la enfermedad de Parkinson, la Esclerosis en Placas (EM) y una serie de enfermedades menos graves entran en esta categoría. Que distingue la ELA - la menos común de esta familia de afecciones neuromusculares - es en primer lugar que no implica ninguna pérdida de sensación (lo que no es forzosamente una bendición) y, en segundo lugar, que no es dolorosa. Contrariamente casi a todas las demás enfermedades graves o las mortales, se puede, pues, observar con toda tranquilidad y con un mínimo de incomodidad la progresión catastrófica de su propio deterioro.

Concretamente, la ELA equivale a un encarcelamiento progresivo sin posibilidad de puesta en libertad condicional. Se comienza a perder el uso de uno o dos dedos; luego de un miembro; luego, de modo casi inevitable, de los cuatro miembros. Los músculos del torso se hundan poco a poco en un casi entorpecimiento, lo que se convierte en un problema rápidamente práctico a nivel digestivo, por lo que constituye también un peligro mortal ya que respirar se vuelve primero difícil y pronto imposible sin un aparato de asistencia respiratoria. En las formas más extremas de la enfermedad, resulta imposible tragar incluso, hablar y controlar los movimientos de la mandíbula y la cabeza. No sufro (todavía) de este aspecto de la enfermedad, porque sino no habría podido dictar este texto.

Visto el estadio de decadencia donde estoy, soy pues, de hecho, cuadripléjico . Puedo, al precio de un esfuerzo inmenso, ligeramente mover mi mano derecha y desplazar mi brazo izquierdo una quincena de centímetros sobre mi pecho. Mis piernas, aunque logran bloquearse en posición de pie el tiempo que una enfermera me desplaza de una silla a otra, no pueden ya sostener mi peso y sólo una de ellas conserva todavía una apariencia de autonomía de movimiento.

También, en cuanto mis piernas y mis brazos se encuentran en cierta posición, se quedan allí hasta que alguien los desplace hacia mí. Lo mismo ocurre con mi torso, de modo que soy molestado sin interrupción por el dolor en la espalda que provocan la inercia y la presión. No pudiendo servirme de mis brazos, no puedo rascarme aunque tenga muchas ganas, ni ajustar mis gafas, ni quitar las partículas de alimento arrinconadas entre mis dientes, ni hacer algunos de estos movimientos que cada uno realiza varias decenas de veces al día.

Durante el día, puedo por lo menos pedir que se me rasque o se me ajusten mis gafas, que me den de beber o que me desplacen mis brazos y piernas sin motivo particular - porque la inmovilidad forzada de un tirón durante largas horas es incómoda no sólo físicamente, sino que psicológicamente acercándose a lo intolerable. En efecto usted no pierde en ningún caso el deseo de estirarse, de inclinarse, de ponerse en pie o estirarse, de correr o hasta de hacer gimnasia. Pero, cuando le entran ganas, no hay nada que pueda hacer sólo buscar algún ridículo sustituto, o encontrar un medio para echar esta idea así como la memoria muscular que es asociada con él.

Luego viene la noche. Retraso la hora de ponerme en la cama hasta el momento donde eso usurparía sobre el tiempo de sueño de mi enfermera. En cuanto he sido "preparado", me empujan hasta mi habitación en el sillón móvil donde acabo de pasar las dieciocho últimas horas. Me trasladan a mi litera. Me sientan en un ángulo de unos 110 grados y me calzan en posición con almohadas y servilletas vueltas, la pierna izquierda girada de lado como una bailarina con el fin de compensar su propensión de recaer al interior. Este posicionamiento exige extrema concentración, porque si dejo colocar un miembro en una mala posición, o no insisto para que mi vientre esté exactamente en alineación con mi cabeza y con mis piernas, sufriré como un condenado durante la noche.

Luego, me cubren, las manos sacadas sobre la cobertura con el fin de proporcionarme la ilusión de la movilidad, pero arropadas, porque - como el resto de mi cuerpo - sufren en lo sucesivo de una sensación permanente de frío. Me proponen una última vez rascarme en la docena de lugares donde experimento pruritos, en el nacimiento de los cabellos, en la extremidad de los dedos del pie; me insertan en la nariz el tubo de asistencia respiratoria, fijado sólidamente, y pues de manera incómoda, para que no se deslice durante la noche; me quitan mis gafas y quedo estirado, amarrado, miope y tan inmóvil como una momia, sólo en mi prisión corporal, con mis pensamientos como única compañía para el resto de noche.

Desde luego, puedo pedir ayuda en caso de necesidad. Por el hecho de que soy incapaz de mover el menor músculo, a excepción de mi cabeza y de mi cuello, mi medio de comunicación es un baby siter (Sistema de vigilancia inalámbrico para bebés) instalado en mi cabecera. En los primeros tiempos de mi enfermedad, la tentación de apelar era casi irreprimible: tenía la impresión que cada uno de mis músculos necesitaba moverse, cada centímetro cuadrado de piel me picaba, mi vejiga, que encontraba medios misteriosos de llenarse durante la noche, pedía aliviarse y sentía una necesidad desconsolada de ser calmado por la luz, la compañía y el simple consuelo de un intercambio humano. Ahora, he aprendido pasar sin todo esto y a encontrar consuelo y sostén en mis propios pensamientos

Esto, lo digo sin fanfarronada, no es un fino asunto. Pregúntese cuántas veces usted se mueve cada noche. Imagine un instante para ser obligado a quedar estirado absolutamente inmóvil sobre la espalda durante las siete horas de un tirón y a encontrar el medio de devolver este calvario soportable no sólo para una noche, sino que para el resto de su existencia.

La solución que encontré consiste en hacer desenredar mentalmente mi vida, mis pensamientos, mis fantasmas, mis memorias, mis memorias falsas y otras, hasta que caiga por casualidad sobre acontecimientos, gente o historias de las que puedo servirme para desviar mi espíritu del cuerpo en el cual está encerrado. Estos ejercicios mentales deben ser bastante interesantes para cautivar mi atención y hacerme olvidar un prurito insoportable dentro de una oreja o bajo los riñones.

Pero deben ser también bastante fastidiosos y previsibles para servir de prelude y de incitación eficaz al sueño. Me hizo falta un cierto tiempo para descubrir que este método constituía una alternativa posible para el insomnio y para la incomodidad física, y así como no era infalible. Pero de vez en cuando, cuando pienso en eso, quedo estupefacto por la facilidad relativa con la cual supero lo que era en otro tiempo una prueba nocturna casi insoportable. Exactamente me despierto en la misma posición, la misma disposición de ánimo y el mismo estado de desesperación en prórroga que la víspera.

El prolongamiento día tras día de esta existencia de cucaracha acaba por ser intolerable aunque, durante cada noche tomada aisladamente, es soportable. El término de cucaracha naturalmente es una alusión a la Metamorfosis de Kafka, libro en el cual el protagonista descubre una mañana despertándose que se transformó en insecto. El tema de la novela evoca tanto las reacciones y la incompreensión de la familia del protagonista como sus propias sensaciones, y es muy difícil de desembarazarse de la idea que hasta el amigo o el mejor dispuesto pariente y el más atento jamás podrá comprender el sentimiento de aislamiento y la sensación de encarcelamiento que esta enfermedad les impone a sus víctimas.

La impotencia es humillante hasta cuando es pasajera. Imagine la reacción del espíritu cuando se da cuenta que la impotencia humillante de la ELA es una pena a vida (hablamos a veces jovialmente de pena de muerte en aquel caso, pero en realidad ésta sería un alivio). ¡ La mañana aporta una cierta tregua! Tener algo que hacer, hasta puramente cerebral y verbal en mi caso, proporciona una diversión saludable - Esto sería sólo en sentido casi literal donde esto abastece una ocasión de comunicar con el mundo exterior y de expresar con palabras que son, a menudo, unas palabras de cólera, las irritaciones y las frustraciones contenidas en la inanición física.

En esta enfermedad, somos conscientes también y siempre de la normalidad necesaria de la vida de otros: su necesidad de ejercicio, de distracción y de sueño. Es por eso que mis noches aparentemente se parecen a las de cualquiera. Me preparo para la noche; meto en la cama; me levanto (o más bien, me levantan). Pero, como la enfermedad misma, lo que pasa entre la acción de acostarse y la de levantarse es incomunicable.

Supongo que yo mismo debería por lo menos encontrar una apariencia de satisfacción en el hecho de haber descubierto el género de mecanismo de supervivencia del que la inmensa mayoría de la gente piensa hablar sólo en los relatos de los supervivientes de desastres naturales o de celdas de aislamiento. Y es verdad que esta enfermedad posee una dimensión positiva: gracias a mi incapacidad para tomar notas o a prepararlo, mi memoria - que era ya muy buena - considerablemente ha mejorado con la ayuda de técnicas adaptadas que *Le Palais de mémoire De Matteo*, El Palacio de memoria De Matteo Ricci, (Payot, 1986), describe de modo tan cautivante por el rodeo de Jonathan Spence.

Pero cada uno sabe que las satisfacciones de compensación son fugitivas. No hay ninguna gracia salvadora por ser confinado en un corsé de acero, frío e implacable. Los placeres de la agilidad mental son muy sobreestimados -me doy cuenta de eso ahora-, por los que no dependen exclusivamente de ellos. Y podemos decir más o menos la misma cosa de los estímulos bien intencionados a encontrar compensaciones no físicas a la incapacidad física. De este lado es la futilidad. La pérdida es la pérdida, y no ganamos nada que lo llame de un modo más agradable. Mis noches son cautivantes; pero podría pasar sin eso.

Original "[New York Review of Books](#)"

Traducción de la versión en español: Patricia.

Presentación y acuerdos de carácter técnico de [la organización Next-up](#).

Este testimonio es el primero de una serie de reflexiones breves, Tony Judt.