

### ***Introducción.***

Mi nombre es Javier Gámez Martín. Nací en Granada en un frío mes de diciembre del último año de la década de los 60 del siglo anterior. Dicho así, pareciera que hablásemos de antaño, pero solo han pasado 55 años.

Soy el segundo de cinco hermanos, tres chicos y dos chicas, hijos de un guardia civil que llegó a capitán y de una costurera que dejó su trabajo para seguirlo en sus destinos, casándose muy joven con quien primero, de niños, fue el vecino de arriba y pronto, se convirtió en el amor de su vida.

Crecimos en un hogar lleno de cariño que, hoy en día persiste entre todos nosotros y, donde nunca nos sobró de nada, pero tampoco nos faltó.



Como buenos hijos de benemérito que va ascendiendo, fuimos cumpliendo años ora aquí, ora allá, dependiendo de sus ascensos, hasta el punto de que en el libro de escolaridad de la EGB que nos acompañaba durante todo el itinerario educativo básico, tuvieron que graparme una cuartilla como anexo porque ya no cabían más traslados de centro.

Vivimos en Borau (Huesca), Baza (Granada), Granada capital, Vinuesa (Soria), Otívar y Almuñécar (ambas de

Granada) y, en esta última ciudad se separaron nuestros caminos porque inicié mi andadura profesional. Aun así, todavía tendría que visitar, durante las vacaciones, los tres últimos destinos de mi padre antes de colgar su uniforme: La Puerta de Segura (Jaén), Jaén capital y Valls (Tarragona).

Ese carrusel de cambios de lugar de residencia hizo que prácticamente no tengamos amigos de la infancia en ningún sitio, pero que al mismo tiempo tengamos conocidos en todas partes y, nos dotó de una apertura de mente y un don de gentes que difícilmente habiésemos alcanzado de otro modo.

Siempre fui buen estudiante o, debería decir que casi siempre tuve buenas notas y, digo casi, porque en primero de bachillerato del antiguo BUP, bajó bastante mi rendimiento académico y en el primer trimestre de segundo, por primera vez en mi vida, suspendí una asignatura. Ese día descubrí que si quería superar el instituto no me iba a bastar con atender en clase y tomar apuntes, como prácticamente había hecho hasta entonces, sino que además iba a tener que estudiar.

Me apliqué tanto en los estudios y me iba tan bien al acabar COU, que mi padre trató de convencerme por todos los medios para que estudiase una carrera universitaria en lugar de ingresar en la Guardia Civil. No obstante, sus esfuerzos fueron inútiles porque estaba plenamente determinado a ser Polilla, que es como se denomina a los guardias civiles hijos de tales y que reciben su formación en el Colegio de Guardias Jóvenes Duque de Ahumada de Valdemoro (Madrid).

Así, con la selectividad y la preinscripción en la Facultad de Informática hechas por si me arrepentía, "*conditio sine qua non*" impuesta por mi padre, un 6 de septiembre de hace algo más de 37 años, cuando yo tenía 17, ingresé en la citada Academia para heredar la vocación policial de éste y salir, dos años más tarde, también como guardia civil.

Mi primer destino, en el verano de 1989, fue en El Port de la Selva (Girona). Como dijo mi madre, ¡*Anda hijo, no te podías*

*haber ido más lejos de Granada!* Cuando lo asumí y, heredera de una amplia sabiduría materna sobre cómo se comportan los niños de 19 años que se creen hombres, me pidió solo dos cosas:

- Que no me echase novia. Imagino que para evitar que le cogiese apego a Girona, por si acaso aquello del dicho de las tetas y las carretas era cierto y,
- Que no me comprase coche. Supongo que para, además de minimizar riesgos de accidente, dificultar mi movilidad y así obstaculizar que pudiese tener éxito en la primera empresa.

Como buen hijo, me encaminé a mi primer destino con la firme intención de seguir los consejos de mis progenitores. Los de la figura paterna mucho más centrados en el ámbito profesional y los de la materna, como acabo de explicar, en la esfera personal.

¿Qué cómo me fue en cuanto a aquella intención? Pues un cinco raspado. Los de mi padre los seguí a rajatabla y, por lo que respecta a los de mi madre, creo que me desvié ligeramente del plan establecido. El día 31 de julio hice mi primer servicio en El Port de la Selva, el 23 de agosto empecé a salir con Marta, que acabaría siendo mi primera esposa y la fabulosa madre de mis tres hijos y, el 19 de octubre recogía mi flamante primer coche, con ese inconfundible olor a nuevo que te inunda las fosas nasales, en el concesionario Seat de Figueres.

Durante los tres años siguientes estudié el primer ciclo de Publicidad y Relaciones Públicas y, a finales de octubre de 1992, después de haber vivido los Juegos Olímpicos de Barcelona en la sede de Banyoles, donde se disputaron las pruebas de remo en aguas tranquilas, finalicé el curso de cabo en la Academia de El Escorial (Madrid).

Previamente le había pedido a mi padre que me entregase el despacho, pues estaba permitido que, en la ceremonia, a los alumnos les pudiese librar el diploma algún allegado

uniformado, militar o policía. No obstante, poco antes del día previsto para aquélla tuve que retirar mi petición, pues el número uno de la promoción tenía que recibir el despacho de la autoridad que presidía el acto. Nunca había visto a mi padre, teniente en aquellos momentos, renunciar a algo con tanto orgullo.

Como cabo y cabo primero, estuve destinado en el equipo de Policía Judicial de Roses casi todo el tiempo hasta 1997.

Ese período comprendió, sin duda, los años más felices de mi vida profesional ya que, aunque muy exigente en cuanto a carga de trabajo, fue la más enriquecedora que he vivido como guardia civil, tanto en el plano operativo como sobre todo en el personal, pues los miembros del equipo (Manolo -DEP-, Miguel, Fernando, Juan y yo mismo) éramos y aún lo somos hoy, verdaderos amigos, aunque la muerte nos arrebatase a uno de los mosqueteros demasiado pronto.



Compaginaba mi trabajo con otra de mis pasiones, el deporte, en aquella época ciclismo de carretera y Taekwondo.

Fue también en esos años cuando, el 7 de enero de 1995 me casé con Marta en la Catedral de Castelló d'Empúries bajo un

sol esplendoroso, pero inmersos en un temporal de Tramontana que helaba el aire y hacía volar todo, incluso casi hasta la novia cuando nos hacían fotos en un espigón.

En plena oposición para acceder a la escala de suboficiales, el 5 de octubre de 1997 nació mi hijo Dani, el mayor, en el Hospital de Figueres. Fue lo más grande que me había pasado. ¡Era padre!

A renglón seguido ingresé en la Academia de Baeza con otros 530 alumnos para realizar el curso de suboficial durante los siguientes 8 largos y duros meses hasta salir como sargento en junio de 1998. Otra vez le pedí a mi padre, ya capitán, que me entregase el despacho y, nuevamente tuve que retirar la petición porque volví a ser el primero de la promoción.

Como sargento, con 28 años y, ante la imposibilidad de quedarme en Girona dada la drástica reducción de plantilla de la Guardia Civil en dicha provincia por el reciente despliegue de Mossos d'Esquadra, fui destinado a la Unidad Orgánica de Policía Judicial de la Comandancia de Albacete, con sede en dicha ciudad, al cargo del equipo de delitos contra las personas.

Durante los tres años que estuve allí fui también muy dichoso, rodeado de buenos compañeros, algunos también amigos, realizado profesionalmente por llevar casos de calibre y feliz en lo personal con Marta, viendo a Dani dar sus primeros pasos, aprender a hablar... y, viviendo en la misma ciudad que mi hermano Jose y mi cuñada Toñi, con quienes compartimos muy buenos momentos.

Los dos primeros años me matriculé en Derecho en la UNED, donde hice siete asignaturas, dejándolo el tercer año para dedicarlo a prepararme la dura oposición para acceder a la escala de oficiales.

Desde septiembre de 2001, justo después del atentado de las torres gemelas de Nueva York, hasta julio de 2002, transcurrieron diez interminables y arduos meses en la Academia de Oficiales de El Escorial, salvo la última semana

que estuvimos en la de Zaragoza con todo el resto de los Oficiales del Ejército de Tierra y Guardia Civil que se graduaban ese año, a fin de ensayar la ceremonia conjunta de entrega de despachos que presidiría el entonces Príncipe de Asturias, hoy Rey de España.

En esta ocasión lo que le pedí a mi padre fue su sable de oficial para llevarlo en la ceremonia. Me lo regaló, pero a los pocos días se lo devolví porque pensé que debía tenerlo él y porque, ¿Qué iba a hacer yo con dos sables? A los dos números uno de las promociones de las Academias de Oficiales de Aranjuez y El Escorial se les hacía entrega solemne de un sable grabado identificativo del primero de cada una de aquéllas, acto que se llevó a cabo en el patio del Palacio de Aranjuez y en el que recibí el mío de manos del director general del Cuerpo.

Entre 2002 y 2006, como Oficial, fui jefe del Núcleo de Servicios de Girona y Ayudante de la Comandancia. Fue mi etapa más triste en toda mi carrera policial. Por primera vez en muchos años estaba desvinculado del trabajo de investigación, de la calle. Las competencias de seguridad ciudadana y casi todas las de investigación eran de la policía autonómica, mis funciones eran básicamente burocráticas, ya no podía hacer nada por ascender más rápido, etc. No me sentía para nada realizado profesionalmente, de hecho, sentía que mis capacidades estaban siendo infrautilizadas.

Por otra parte, nunca había tenido tanto tiempo libre y menos activaciones fuera de mi horario, lo que me permitía pasar más tiempo con mi familia y amigos. Nos compramos una casa en Quart, salía a correr, hacía rutas con la bicicleta de montaña..., pero no era feliz en mi trabajo. Para ser honesto, en el destino que ocupaba me faltaba mucho de lo que me había impulsado a ser policía.

En ese impasse, el 17 de julio de 2005 y, con más de doce semanas de antelación, mis gemelos Àlex y Pol decidieron que ya llevaban demasiado tiempo en el vientre de su madre y que era hora de salir. Así, después de tres días de ingreso

hospitalario de Marta para ponerle las inyecciones de maduración pulmonar de los todavía fetos, el día 20, mediante cesárea, vinieron al mundo con un peso de 1160 y 940 gramos respectivamente y, sin saber si serían viables o podrían tener alguno de los mil problemas asociados a bebés tan prematuros.

Fueron días de mucha preocupación y mucho llanto. Primero por la pérdida de peso, sobre todo de Pol, que bajó hasta los 750 gr, después porque hacían muchas apneas y, cuando parecía que remontaban, venía una bronquiolitis y volvían la pérdida de peso y las apneas.

Por suerte, dos meses después y con una semana de diferencia, abandonaron la UCI pediátrica y llegaron a casa pesando 2400 gr el primero y 1900 gr el segundo. Eran tan pequeños que los poníamos a los dos en el mismo moisés.

Para alegría de sus padres y de Dani, que con siete años tuvo que vivir tan dramáticos momentos viendo a sus hermanos solo a través de un cristal durante esos dos meses, los bebés fueron creciendo sin ningún contratiempo y hoy están perfectamente.

En 2006 oposité para la escala ejecutiva del Cuerpo de Mossos d'Esquadra y, tras aprobar, hice el curso en la Escuela de Policía de Cataluña durante el verano, incorporándome como inspector jefe de la Comisaría de Girona, que da servicio a todos los municipios del Gironès y Pla de l'Estany, incluyendo la capital.

El cambio fue brutal, pasé a trabajar mil horas, salir a la calle, tener auténtica responsabilidad.... En definitiva, volvía a sentirme realizado como policía.

Como contrapartida, pasé a tener mucho menos tiempo para estar con mi familia. Ya no podía ver ni un entrenamiento de baloncesto de Dani, aunque por suerte podía ir a casi todos sus partidos y, para hacer deporte tuve que comprar una bici de spinning, pesas y gomas para ejercitarme en casa cuando ya había anochecido.

En 2009 fui nombrado jefe de la Comisaría y, tras superar la oposición para la escala superior y el correspondiente curso en 2010, ascendí a intendente y permanecí en el mismo destino.

Mientras tanto, Marta trabajaba en una empresa de transportes en Quart, Dani empezó el instituto siendo ese niño bueno e inteligente que todo padre querría tener y los gemelos, ¡Ay los gemelos! Al ser prematuros, nos dijeron que teníamos que estimularlos mucho y me temo que nos pasamos de frenada. Eran dos terremotos sin igual. No paraban quietos ni dormidos, pero eran y son, como su hermano mayor, muy divertidos y cariñosos.

En diciembre de 2011 pasé a ser el subjefe de la Región Policial de Girona, que equivale prácticamente a la extensión de toda la provincia.

Estando en este nuevo destino, con más responsabilidades y menos contacto con la calle, decidí retomar mis estudios de Derecho en la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), ya que es una materia que me apasiona y algún día quería ejercer como abogado.

Los fines de semana que no había alguna incidencia en la que tuviese que trabajar, que por suerte eran bastantes, disfrutaba mucho de los partidos de mis tres hijos y de los posts partidos con algunos padres del básquet con los que trabamos auténtica amistad, en especial Cesca, Joan, Mari, Óscar, María y Jordi (DEP).

En septiembre de 2013, el entonces Comisario en jefe del Cuerpo, Josep Lluís Trapero, me propuso ir a la Prefectura de la Policía, en Sabadell. Me pareció una buena oportunidad para aprender y accedí, además de que tampoco sé cómo podría haberle dicho que no después del argumentario que me planteó y del hecho de que me hubiese elegido a mí, junto a Xavi Porcuna, otro intendente que se convirtió en mi socio inseparable y en mi amigo, de entre todos los intendentes de Mossos.

Estuve en la Prefectura hasta los primeros meses de 2018. En ese período pasaron muchas cosas, algunas de ellas de muy mal recuerdo para mí.

Me divorcié a principios de 2014, aunque ya vivía solo en Llagostera desde diciembre del año anterior. El fin de mi matrimonio fue seguramente por mi culpa al 75%, si no más, por falta de diálogo por mi parte, sin terceras personas de por medio y porque dejé que el amor se esfumase poco a poco sin sentarme a hablar con Marta. ¡Cómo lamento haber hecho pasar por ello a mis hijos y el daño que le hice a ella!

Después me enamoré y, como se verá más adelante, un día se acabó la relación por lo que no comentaré nada más de la misma, salvo lo poco que figura en el cuaderno de bitácora.

Los gemelos venían a mi casa en fines de semana alternos y lo pasábamos bien juntos, yendo a sus partidos, a la playa, viendo películas, etc.

Dani pronto dejó el básquet para centrarse en sus estudios universitarios del doble grado de Ingeniería Industrial y Administración y Dirección de Empresas (ADE), llenándome de orgullo por haber obtenido plaza en el mismo.

En el plano profesional, trabajé mucho, muchísimo, junto al jefe. Seguirle el ritmo no era fácil y, también aprendí mucho de él y porque estaba en la pomada.

Mientras estaba en ese destino, Josep Lluís me propuso hacer un máster en Dirección Pública en ESADE sufragado por el Departamento de Interior. Así, sin darme cuenta, me encontré acabando Derecho, haciendo el citado máster, el curso de comisario después de superar el concurso a principios de 2017 y, todo ello compaginado con el trabajo. Fueron meses de largas jornadas, mucho estrés por toda la crispación vivida en Cataluña y, sobre todo, muy pocas horas de sueño para hacer frente a todos mis estudios y poder seguir haciendo deporte.

No son pocas las veces que me pregunto si ese cóctel no fue, en gran medida, el culpable de mi situación actual.

En 2018 fui nombrado Comisario General jefe de la Comisaría General de Recursos Operativos y, mientras duró, que solo llegó hasta noviembre, fue bonito y fui realmente feliz, volviendo a pisar la calle como un policía más con mis chicos y chicas de la BRIMO (Brigada Móvil) y compartiendo ratos y experiencias con el resto de las especialidades.

Con todo lo que he hecho en mi vida, quedan cosas por relatar y otros estudios por detallar y, con todos los logros personales y profesionales que me han llenado de alegría durante estos años, nada me ha producido nunca tanto júbilo como volver cada año, en verano y Navidades a aquel hogar de Rafael y Encarnita, mis padres, y aquellos cinco niños que crecieron de ciudad en ciudad, pero siempre dentro de una burbuja de felicidad, mis hermanos Jose, Bego, Jorge, Montse y yo, así como, con el tiempo, mis queridos cuñados y sobrinos.

Un martes y 13 de noviembre de 2018, el diagnóstico de ELA me sorprendió con 48 años truncando, de repente, todos mis sueños personales y mi carrera profesional. Por fortuna, dejó intacta la mejor parte de mi genética, la que tanto he tratado de destacar en las líneas anteriores a través de mis logros académicos, "*mi mente*", donde reside mi capacidad para pensar, soñar, viajar a donde quiera sin moverme de la cama y vivir mi vida con humor. Es mi pequeña o gran victoria sobre la ELA.

Lo que vino después, mi relación y mi lucha contra esa enfermedad y las vivencias que experimenté, porque hay vida después de una noticia así, es lo que pretendo relatar, con mayor o menor acierto, en mi cuaderno de bitácora, en el que sin querer que el lector se acerque demasiado, sí que espero que pueda ser capaz de comprender lo que va sucediendo en un cuerpo con ELA y lo que siente su pasajero.

## ***Preámbulo.***

Cuaderno de bitácora tiene su origen en dos cosas muy diferentes del que ha acabado siendo su objetivo principal: divulgar mis experiencias y mi día a día como enfermo de ELA, tanto desde el punto de vista físico como mental y emotivo por si, de algún modo, puede servir como referencia para otras personas que, lamentablemente, tengan que atravesar situaciones traumáticas semejantes.

Como he anticipado, otros dos fueron los motivos que dieron origen a esta obra:

El primero, mi vis cómica, con la que prácticamente nací, y de la que tengo el firme propósito de no separarme hasta después de mi muerte y, digo después, porque deseo que me trascienda de tal modo que, espero arrancar algunas sonrisas cuando ya solo exista en la memoria de los que me conocieron física o virtualmente.

El segundo, mi imperiosa necesidad de comunicarme, sean cuales fueren las circunstancias en que me encuentre.

Partiendo de lo anterior, una tarde del mes de julio de 2024, concretamente la del día 20, decimonoveno cumpleaños de mis hijos Àlex y Pol, en adelante mis gemelos, mientras disfrutaba de mi tercera estancia veraniega consecutiva en el Hospital Trueta de Girona, al que ya denominaba irónicamente “*resort*” por las fechas en las que me *alojaba* en el mismo, decidí lanzar este post a la red Twitter, me cuesta llamarla X, que comenzaba precisamente con las palabras: “*Cuaderno de bitácora*”

### ***Día 5 en el resort. 20 de julio de 2024.***

*Todo sigue estable. Anoche, por primera vez desde que llegué, no bajé a la discoteca, por lo que hoy me encuentro algo más descansado. El suero y las pímulas siguen corriendo como si no hubiera un mañana. ¡Cuánto vicio!*

Por algún motivo, me pareció un formato adecuado para, con humor, ir informando de mi evolución hospitalaria y, a aquella primera entrada del cuaderno de bitácora, le siguieron estas tres, aun referidas a mi ingreso hospitalario:

***Día 6 en el resort. 21 de julio de 2024.***

*Sin novedades destacables. Hoy hace 7 días que me sirvieron los últimos víveres por boca. Empiezo a ver a la gente con cabeza de chuletón.*

***Día 7 en el resort. 22 de julio de 2024.***

*Mi estado continúa mejorando. Nada más bonito que abrir los ojos un lunes a las 7:00 AM y hallar junto a tu cama un rostro angelical, susurrando tu nombre cual melodía para, a continuación, sacarte sangre sin piedad. Cómo lo voy a añorar.*

***Día 8 en el resort. 23 de julio de 2024.***

*Por fin me voy a casa. Llegué aquí siendo un simple humano y me voy convertido en un cyborg, entrenado para tolerar la privación del sueño y de alimentos, listo para ir a Supervivientes, los Juegos del Hambre, alojarme en Guantánamo....*

De vuelta en casa, me producía cierta desazón abandonar este formato para comunicar, una vez al día, cada mañana, alguna cosa relacionada conmigo y con la ELA. Así fue como decidí poner el contador en el día “2080”, siendo éste el número de días que habían pasado desde que el 13 de noviembre de 2018, había recibido el diagnóstico. Por ello publiqué el post siguiente como quinta entrada:

***Día 2080 con ELA. 24 de julio de 2024.***

*Me jode dejar de taladraros con el cuaderno de bitácora, así que seguiré, pero con origen en aquel fatídico diagnóstico de un martes y 13 de noviembre de 2018.*

*Os contaré cosas crudas de la ELA (si puedo, que la mayoría de las veces no podré, con notas de humor), o las chorradas que se me ocurran.*

Las siguientes entradas fueron el fruto de no tener un plan preconcebido de hacia dónde quería ir, de querer contar cosas duras, pero sin renunciar al toque de humor. De ahí surgieron los dos nuevos mensajes donde explicaba dos aspectos bastante traumáticos, pero desde un punto de vista cómico:

***Día 2081 con ELA. 25 de julio de 2024.***

*Mi paso por el hospital se ha cobrado bajas. La primera, mi culo. Por la falta de movilidad y el respirador se me hinchan los intestinos, así que he sido agraciado con una sonda rectal. Vale que me toquen el tubo de escape, pero ¿Qué fue del romanticismo?*

***Día 2082 con ELA. 26 de julio de 2024.***

*La segunda baja me ha dado en la línea de flotación. Comer siempre fue un placer, especialmente ahora que he renunciado a tanto.*

*Pues se acabó. Ya solo me alimento por la sonda gástrica, así que ahora sueño con comida. Menudo chuletón cayó anoche...*

En las siguientes entradas toqué temas delicados como la emoción que sentía por ver unos nuevos Juegos Olímpicos cuando siempre pensé que los de 2021 serían los últimos que

vería; mi inmovilidad y; la estocada definitiva al humor, mi próxima intervención para hacerme la traqueostomía, cuyo solo nombre me aterra por las implicaciones que comporta:

***Día 2083 con ELA. 27 de julio de 2024.***

*Anoche vi comenzar unos nuevos Juegos Olímpicos, algo casi milagroso para mí.*

*Cuando finalizaron los anteriores estaba seguro de que serían los últimos, pero aquí sigo, obstinado en vivir para poder seguir siendo vuestro azote matutino con mis chorradas.*

***Día 2084 con ELA. 28 de julio de 2024.***

*Siempre fui un saco de nervios, muy movido, como dice mi madre. Forma cariñosa con la que los padres definen a sus hijos cafres que cuentan sus años por cicatrices.*

*Ahora, en cambio, no puedo moverme.*

*Creo que agoté el crédito antes de llegar a meta.*

***Día 2085 con ELA. 29 de julio de 2024.***

*La tercera baja no será hoy ni mañana, pero sí en breve y es tan aterradora que no puedo refugiarme en el humor.*

*Debo hacerme la traqueostomía, a riesgo de morir si la demoro. No puedo esperar una Ley ELA que no llega. Perderé la voz y no sé si todo irá bien.*

***Día 2086 con ELA. 30 de julio de 2024.***

*Ayer tuve un día raro. Leer todas vuestras muestras de cariño y apoyo me sumió en un estado de congoja que hizo resbalar algunas lágrimas por mis mejillas.*

*No os responderé. Volver a leerlos me pone tierno y hoy prefiero reír. Gracias de todo corazón.*

***Día 2087 con ELA. 31 de julio de 2024.***

*A ver, con las últimas maravillas que os he contado de la ELA, me estoy viendo venir que ninguno de vosotros va a querer estar en el Team ELA....*

*No me extraña.*

*No os vengáis abajo que quedan cosas muy interesantes y, algunas, incluso bonitas.*

Ese mismo día 31 de julio, once días después de la primera entrada, decidí que el Cuaderno de bitácora debía tener una vocación divulgativa, aunque también lúdica, de manera que pudiese servir de referencia a otras personas en situaciones similares y, así fue como sin olvidar sus orígenes, pues sin ellos no hubiese llegado hasta aquí, el día 1 de agosto, redacté la primera entrada de las muchas en las que pensaba explicar el escabroso viaje de la ELA sobre mi cuerpo y mi mente.

Ésta es mi historia, lo que yo he sentido a título personal desde que la ELA decidió instalarse en mi cuerpo, pero en muchos aspectos podría ser la de cualquier persona en cuyo camino se cruza una enfermedad letal. Las preguntas, las emociones, la dureza de tener que comunicarlo a los seres queridos, se reproducen en miles y miles de personas a las que el destino les ha jugado una muy mala pasada.



## **Cuaderno de bitácora de un gladiador con ELA**

### *1.- El día que la ELA empezó a dar la cara.*

**Días 681 a 592 antes del diagnóstico de ELA. Primer trimestre de 2017.**

A principios de 2017 compaginaba mis estudios de Derecho con mi profesión. Me encontraba haciendo un examen en la universidad cuando, a mitad del ejercicio, tras una hora aproximadamente escribiendo, empecé a notar como de manera paulatina se me iba agarrotando la mano derecha, hasta el punto de tener que dejar de hacerlo durante un par de minutos en los que, para recuperar la movilidad tuve que masajearla con la otra mano hasta que, poco a poco, fui recuperando la plena funcionalidad de la misma y pude seguir escribiendo para acabar de responder el amplio cuestionario de una de las últimas asignaturas de esa carrera que tanto esfuerzo y sacrificio me estaba costando, pero que constituía un paso necesario para cumplir mi ilusión de poder ejercer algún día, esperaba que no muy lejano, como abogado.

Yo no lo sabía, de hecho, no le di la menor importancia a lo sucedido porque a ello se sobreponía con creces la magnífica sensación de éxito en la prueba escrita. No obstante, aquel día la ELA me dijo que había llegado, que lo había hecho para quedarse y, progresivamente, ir adueñándose de mi cuerpo sin pedir permiso y con total independencia de cuál pudiese ser mi opinión al respecto.

Con posterioridad a ese día, la misma circunstancia se fue repitiendo en clases, reuniones e incluso elaborando resúmenes de las materias a estudiar, tal vez con menor intensidad, pero seguro que con mayor frecuencia a medida que pasaban los meses.

Por suerte, solo me sucedía escribiendo. En aquellos momentos incluso me decía para mis adentros, con cierta sorna y quitando hierro al asunto que, al menos no me pasaba cuando sujetaba la jarra de cerveza.

Si entonces hubiese tan solo imaginado o sospechado mínimamente lo que se avecinaba, estoy convencido de que se me hubiesen pasado de golpe las ganas de bromear.

## ***2.- El Titanic.***

**Días 408 a 227 antes del diagnóstico de ELA. Último trimestre de 2017 y primero de 2018.**

Unos meses después, durante el último trimestre del mismo año, se sumaron al primer síntoma un cansancio cada vez mayor y más evidente, así como también una acusada sensación de somnolencia prácticamente a todas horas. Daba igual que durante la noche anterior hubiese descansado correctamente que, tanto uno como otra acababan apareciendo indefectiblemente durante la jornada.

En los primeros meses de 2018 comencé a notar también cierta debilidad concentrada básicamente en el tren superior, aunque como todo lo demás, no sabía a qué atribuirlo.

No obstante, yo continuaba haciendo caso omiso a las señales, inmerso en un ritmo frenético de actividad, con jornadas maratónicas de trabajo bajo mucha presión, sesiones de 90 minutos de gimnasio 4-5 días a la semana, máster universitario para el Ejercicio de la Abogacía, etc.

Era demasiado pronto para ser plenamente consciente de ello, pero todos esos indicios eran una clara e inequívoca señal de que mi cuerpo había dejado de pertenecerme. En realidad, era ya como el Titanic tras chocar con el iceberg, a merced de las olas y con una gran vía de agua que, poco a poco, iría llenando su casco hasta acabar hundiéndolo sin que nadie en el mundo, por muchas señales de socorro que enviase,

podiese hacer nada a esas alturas para reparar la rotura e intentar mantenerlo a flote.

En mi caso, esa vía de agua era la progresiva e imparable caída de mis funciones motoras, que iría paralizándolo mi cuerpo sin que tampoco persona alguna pudiese detenerlo.

En ambos supuestos, los daños eran tan exageradamente graves e irreversibles que ya no existía probabilidad alguna de poder salvarlos. Solo cabía declararlos como siniestro total.

### ***3.- No hay más ciego que el que no quiere ver.***

**Días 145 a 53 antes del diagnóstico de ELA. Verano de 2018.**

Debió ser sobre el inicio del verano de 2018 cuando me pareció percibir que a pesar de ir al gimnasio casi a diario de lunes a viernes, no solo no estaba ganando o manteniendo masa muscular, sino que parecía perderla o, al menos, esa era la sensación que a mí me daba.

Paralelamente notaba que, en mis rutinas diarias, cada vez hacía menos repeticiones de dominadas, levantaba menos peso en las máquinas, me costaba un mundo acabar las tandas de abdominales que hasta entonces había venido haciendo sin mayores problemas y me agotaba mucho más que antes, tanto, que cuando bajaba al vestuario me veía obligado a sentarme durante un buen rato en un banco y hasta me costaba quitarme la ropa para meterme en la ducha. Era como si tuviese que hacerlo todo a cámara lenta.

¿Me habría pasado de entrenamiento o podría tratarse de alguna otra cosa menos inocente?

Todos esos avisos que estaba recibiendo empezaron a inquietarme, aunque como buen hijo de mi madre y, siguiendo su fiel ejemplo al respecto, continué sin comentárselo a nadie ni, mucho menos, plantearme siquiera solicitar una cita para acudir al médico.

No en vano, bien reza un refrán popular que “*no hay más ciego que el que no quiere ver*”.

Echando la vista atrás para contemplar mis fotografías de finales de verano de 2018, pude comprobar como ya se apreciaba levemente la pérdida de masa muscular en manos, brazos y hombros, aunque yo siguiese entonces mirando hacia otro lado y hallando respuestas al problema en todas partes menos en una posible enfermedad.



#### ***4.- La liturgia de los viernes.***

**Días 83 a 53 antes del diagnóstico de ELA. Final del verano de 2018.**

Los viernes por la noche, como broche final a cada semana laboral, aunque por algún motivo, previsto o imprevisto, tuviese que trabajar el sábado o el domingo, me daba un pequeño homenaje. Cortaba un plato generoso de paletilla ibérica y queso curado, de ese que pica, pero que sabe y huele a gloria bendita, lo acompañaba todo con un pan casero con tomate y bañado en ese oro líquido que es el aceite de oliva y, lo regaba con un buen tinto a la temperatura ideal y servido en copas grandes y altas, como a mí me gustaba.

Disfrutaba enormemente de aquellas cenas con música suave de fondo y bajo una luz tenue, no solo porque tanto las citadas comida y bebida fuesen un regalo para mi paladar, sino sobre todo por la liturgia que la acompañaba y el simbolismo que le había otorgado.

Uno de esos viernes empecé a notar que me costaba coger el cuchillo jamonero con la destreza que lo hacía antes. Los cortes no eran tan finos y regulares como los que yo solía hacer. Definitivamente, me faltaba fuerza en las manos y sobre todo en los dedos.

Comenzaba a ser demasiado evidente que tantas cosas no podían ser fruto de una simple casualidad. Se me estaba agotando mi exageradamente amplio inventario de excusas y fútiles explicaciones de andar por casa, así que inicié la búsqueda de otras posibles causas de índole fisiológica. ¿Sería un síndrome del túnel carpiano o podríamos estar hablando de algo peor?

Tras hacerme aquella dura e incluso angustiosa reflexión pedí cita para consulta con el traumatólogo, pero por si acaso pudiese ser algo de mayor alcance, ese “*algo peor*” que sospechaba, solicité también hora para el neurólogo.