

## Testimonio de Vida

### **Alma y Cuerpo. Olga Bejano Domínguez**

Soy una mujer joven, el 3 de Noviembre de 2007 cumpliré 44 años. Debido a una enfermedad que tuve a los 12 años producida al parecer por un componente de la anestesia, el Curare, en una simple operación de apendicitis y estoy paralizada de la cabeza a los pies, soy pentapléjica. Mi enfermedad es desconocida, no es congénita ni hereditaria, pero el proceso y sus consecuencias son similares a las de una E.L.A. ( esclerosis lateral Amiotrófica)

Sólo puedo ver durante unos segundos si me levantan el párpado derecho. No puedo hablar y tampoco escribir; me comunico con un sistema de abecedario inventado por mí y con unos garabatos que sólo entiende la enfermera que me cuida habitualmente. Me alimento a través de un botón de gastrostomía y respiro de manera artificial, con ventilación asistida y soporte de oxígeno. Tengo dolores crónicos, neumonías, fiebre casi a diario y muchas infecciones continuas. Las más frecuentes son: respiratorias, gastrointestinales, de ojos ( porque al no poder parpadear se me ulceran las córneas y se producen infecciones) y de oídos (porque llevo drenajes para poder oír y para que las secreciones no se acumulen. Sin los drenajes no oiría absolutamente nada).

A los 23 años, la enfermedad se complicó y dio su cara más fea. Me pronosticaron seis meses de vida, los cuales se han convertido en 20 años de propina divina. Entonces decidí que no podía esperar a la muerte de brazos cruzados. "El alma es más fuerte que el cuerpo", mi madurez espiritual y crecimiento personal han sido motivados por el sufrimiento y por la superación personal día a día. Mi alma es fuerte, luchadora, alegre, trabajadora y con una Fe y Confianza fuertes en Dios, en la Virgen María, en el Espíritu Santo y en mi Ángel de la Guarda.

Mi oración es algo constante, no falta en ninguno de mis días. Desde que descubrí a Dios me sucede algo similar a cuando una persona se enamora: me levanto pensando en Él, durante el día pienso en Él y al acostarme, cuando más relajada estoy, en la oscuridad y el silencio es cuando Él se siente mejor para hacerse oír. En la oración lo que cuenta no es lo que nosotros hacemos, sino lo que Dios hace en nosotros durante ese tiempo. Cuando rezo le pido fuerzas a Dios para que me ayude a llevar una Cruz que cada día pesa más y que ya ha pasado por las tres fases: al principio era ligera, como si fuera de plástico; luego se transformó en madera y desde hace 14 años, me parece de hierro. Tampoco dejo que la añoranza de sueños que no puedo cumplir me quite la paz y me abandono en la Confianza, en la Divina Providencia de Papá Dios. Dios es quién más sabe de mí. Un día soñé que el Señor me decía que iba a sufrir mucho, pero que mi sufrimiento iba a ser muy fértil. El tiempo le está dando la razón y es verdad que está dando sus frutos.

También tengo días difíciles en los que me enfado con el mundo pero intento ver las cosas de manera positiva. Aunque todos tenemos días de todos los colores, todos son necesarios en la vida para crecer y madurar espiritualmente y como personas. Como a cualquier ser humano, no me gusta sufrir. Respeto y entiendo a las personas que solicitan la eutanasia. A mí, en más de una ocasión, me han dado ganas de tirar la toalla pero ahora sé que si sigo aquí es por algo, porque ocasiones para fallecer las tengo un día sí y otro también. Mi deseo es poder llegar al

final con la calidad de vida que vaya precisando y con dignidad y que sea Dios quien decida cuándo ha llegado mi día y mi hora.

Cuando estuve en coma, tuve la suerte de tener la famosa experiencia del túnel. Esto dio a mi vida un giro de 180° y me puso rumbo hacia la búsqueda de Dios. Hasta entonces había sido una creyente un poco "light". Desde entonces, no tengo miedo a la muerte porque sé que cuando una persona fallece, en esta vida no existe nada similar para poder hacer una comparación a la luz y el bienestar que allí se sienten. Aunque también sé que todos somos diferentes y dependiendo de la vida que cada uno haya tenido, alcanzará una intensidad más o menos de la luz infinita, que es Dios. Mientras espero, mi vida consiste en luchar, sufrir, orar y escribir. Sin Dios nada vale la pena y hay que buscarlo como si quisiéramos encontrar las llaves en el fondo del mar. La Fe es muy importante para aprender a asumir cada uno su cruz. La Fe la forman dos letras. Para mí simbolizan la F de fuerza y la E de esperanza. La esperanza es el último sentimiento que cualquier ser humano debe conservar hasta el último instante de su vida.

El tiempo que la enfermera está conmigo no es suficiente para hacer todo lo que a lo largo de las 24 horas de cada día preciso. La vida es el don más preciado que Dios nos da y depende de cómo la viva cada uno puede ser el más desgraciado del planeta o el más feliz.

He escrito dos libros, el primero, "**Voz de papel**" narra mi experiencia de vivir con la enfermedad y la peregrinación por todos los hospitales por donde estuve ingresada. Cuento el dolor que provocó el diagnóstico y sus consecuencias clínicas. Me hice preguntas que a día de hoy nadie ha sabido responder: "¿por qué yo?, ¿por qué así?, ¿y por qué no a mi?, ¿qué sucedió en aquel quirófano?, ¿fue una negligencia médica?, ¿falló mi organismo?, ¿estaba predestinada a ello?..."

A través de este libro, el lector puede sentir los temores, las luchas, el agotamiento, los momentos buenos, los malos y cómo sentí la presencia de Dios. Todo esto sin acritud, sin amargura, con sentido del humor en muchos casos, aunque también con buenas dosis de sinceridad, pero ante todo llena de esperanza. Por esta obra me concedieron, por votación popular, el título de Riojana del Año y seis meses más tarde, la Medalla de Oro de la Rioja, la más alta condecoración del Gobierno de La Rioja y, hasta el día de hoy, 7 de Marzo de 2007, soy la única mujer a la que se le ha otorgado tal distinción. Considero que en La Rioja, hay muchísimas mujeres merecedoras de tal distinción y, sinceramente, en la orla rodeada de tantos hombres, cuando la veo cada año, me siento muy sola y me gustaría ver la fotografía de más compañeras.

El segundo libro, "**Alma de color salmón**" me costó más tiempo escribirlo debido al avanzado deterioro físico producido por la enfermedad. Tardé dos años y medio en escribirlo y otros dos en publicarlo. En este libro hablo poco de mi cuerpo y en cambio abro mi alma.

Mi tercer libro está a punto de terminarse, contará con unos treinta capítulos en los que hablo de mi vida espiritual y humana. El libro ya está escrito, ahora la enfermera, a ratitos, me va leyendo todos los capítulos y, a medida que los vamos corrigiendo, voy añadiendo y quitando cosas. Si Dios quiere, yo calculo que para el mes de marzo estará terminado, aunque luego tendré que negociar con los editores y seguir todos los trámites. Ya se sabe que los papeleos y los asuntos judiciales necesitan bastante tiempo, pero estoy segura de que, cueste lo que cueste, el libro algún día, cuando Dios quiera, verá la luz. Ya tengo dos experiencias anteriores y, si con el primero tuve dificultades, con el segundo tampoco lo tuve fácil. Lo

importante es que ya está escrito. El título en un principio iba a ser “Los eslabones de Dios” pero, como el título alguna persona indiscreta lo desveló y corrió la voz por internet a la velocidad de la pólvora, lo tuve que cambiar y ahora es muuuuuucho más bonito. Y la editorial es toda una incógnita porque no la sé ni yo.

Cualquier vida es única e irrepetible y tiene tanto valor como otra. Si hubiese una vida sin importancia, ninguna sería importante. Mis días son muy cortos. A las diez en punto llega la enfermera. Comienza el aseo personal que dura tres horas. Aquí se incluyen ejercicios de rehabilitación, cura de heridas, toma de constantes, administración de medicación, aspiraciones constantes por boca y traqueostomía y esterilización de aparatos. Alrededor de la una ya estoy preparada y comienza mi vida social: leo y contesto el correo postal y electrónico, hago llamadas telefónicas, recibo visitas y escribo artículos, cuentos y libros. De estos últimos voy por el tercero, como ya he dicho antes. En cada libro que he escrito, cuando veía el final, me surgían todo tipo de dificultades pero, cuando estaba a puntito de tirar la toalla, alguien aparecía en mi vida por sorpresa y todo veía la luz.

A las dos de la tarde la enfermera me acuesta para descansar; a las dos y media la comida, todo tiene que estar bien triturado para que la sonda de gastrostomía no se obstruya. A esa hora la enfermera se va y me deja descansar. Luego regresa a las cuatro y media y me vuelve a levantar, a asear, me da la merienda junto con la medicación y de nuevo, nos ponemos a trabajar. Por la tarde sigo con mis actividades sociales hasta las siete y media, cuando la enfermera termina su jornada laboral y le cede el relevo a mi cansada madre que me da la cena y me cuida hasta la mañana siguiente. Los fines de semana y festivos no dispongo de enfermera con todo lo que ello conlleva: mi madre ya no me puede asear, ni cambiarme de postura. En la cama no puedo garabatear y sólo puedo decir palabras muy concretas a través de mi abecedario.

Siempre he respetado a las personas que sufren. Nadie mejor que yo conoce el sufrimiento pero no quiero que se me manipule ni a favor, ni en contra de la eutanasia porque cada persona es un mundo y cada vida tiene unas circunstancias. Respeto y entiendo a quien quiera solicitar la eutanasia, pero pido el mismo respeto hacia los que queremos luchar hasta el final, que somos muchos.

La Madre Teresa de Calcuta dijo una vez que en los países cuyo nivel económico parece ser elevado, existen expresiones de pobreza oculta, tales como la tremenda soledad de la gente que se siente abandonada y que sufre mucho por ello. Actualmente muchos enfermos con enfermedades dependientes quieren vivir pero están silenciados por la opinión pública y la presión mediática. Muchos enfermos sufren por no tener una atención digna, centros adecuados, ayudas familiares y económicas. Siempre intento luchar por los derechos de los enfermos, por el derecho a servicios de salud más humanos e integrales y la dignificación del enfermo como un ser completo en sí mismo y con aportes que hacer a la sociedad. En vez de hablar de "muerte digna", se debieran ofrecer ayudas para facilitar la "vida digna".

Y por último y quizás lo más importante, es la “cariñoterapia”. Todo enfermo necesita grandes dosis de cariño, quizás más de lo normal, por también tener menos de lo normal diariamente. Una sonrisa, un detalle, la compañía o simplemente que sientas que eres importante para las personas que tienes al lado, es fundamental para la vida de cada uno de nosotros, y más para los que nos enfrentamos al dolor cada día. Para mí, cada día que tengo de vida es una propina y un milagro. Entiendo que, procesos de enfermedad larga, crónica y cruel, hagan que algunos enfermos se desesperen pero, en mi caso, mi cuerpo cada día me va

diciendo que lógicamente no voy a más joven, ni a más sana; siento que el final cada día está más próximo. Si veinte años se me han pasado en un suspiro, el final sólo Dios sabe lo que va a durar pero seguro que me llegará cuando menos lo espere.

Cuando me vuelva a ver de nuevo en el túnel de luz, le diré a mi guía:

- ¡Otra vez estoy aquí!,

y le diré:

- Me dijiste que la próxima vez que nos viéramos no tendría que volver. Aquí de nuevo estoy, pero esta vez traigo hechos los deberes.

Los días cada vez son más difíciles de llevar físicamente. Las infecciones son continuas; no paso ni diez días sin necesitar un antibiótico. Los dolores son más intensos y aunque no me agarro a esta vida, me produce melancolía que esta etapa finalice.

Siento algo similar a cuando veía que iba a dejar de ser niña. Sabía que después de la infancia llegaba la adolescencia. La infancia no era el final, al igual que el fallecimiento tampoco lo es. Cada etapa de la vida tiene su encanto y hay que saber adaptarse a todo. Yo admiro mi capacidad de adaptación. Desde que era una miniatura tuve que adaptarme a los diferentes traslados debido al trabajo de mi padre: de ciudad, casa, colegio, amiguitos/as, diferentes idiomas y dialectos... Muchos psicólogos me han confesado que cualquier otra persona no aguantaría un aislamiento de veinte años entre las cuatro paredes de mi habitación con el añadido del intenso sufrimiento producido por la enfermedad.

La edad media de un ser humano que reside en Europa es de 80 años por eso se suele decir cuando se cumplen los cuarenta años “esta vida son dos días y yo ya he vivido uno”, por eso siento que la vida se me escapa.

Muchas personas me suelen decir: ¡claro, como tú has tenido y sigues teniendo experiencias místicas, eso refuerza tu fe y tus ganas de vivir! , y yo les digo que a los diecisiete años, por ejemplo, no había vivido ninguna experiencia trascendental y ya muchas veces, sin motivo alguno, se me saltaban las lágrimas de lo afortunada que me sentía, por ejemplo, al ver un amanecer en una estación de esquí o al bajar por la noche esquiando con antorchas un grupo de jóvenes formábamos palabras como “paz”.