

ALMERÍA

PROTAGONISTA



RUBÉN GARCÍA FELICES

Artista, fotógrafo y comisario de exposiciones • www.rubengarciafotografia.es

FLOAREA MARÍA MARTAR. AFECTADA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

● Comparte su historia y cuenta cómo ha cambiado su vida con la esclerosis múltiple ● Ahora valora más que nunca el día a día e intenta disfrutar de cada momento, como si fuera el último

“Me he vuelto mi prioridad”

Nacida en Rumanía y afincada desde hace 18 años en Almería, Floarea María Martar (Telciú, 16 de abril de 1979) es miembro de la Junta Directiva de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA), en calidad de tesorera. Fue jubilada prematuramente en 2017 por culpa de la esclerosis múltiple (EM) y es madre de un niño de 13 años, Francisco Gabriel, que supone un gran apoyo psicológico para ella. Sabe que ha de vivir y convivir con esta enfermedad. Por eso, desde el comienzo optó por mantener su mente en lo positivo y bello de esta vida. “La EM es una enfermedad muy desconocida y eso hay que cambiarlo”, asegura esta mujer que con su testimonio quiere darle visibilidad.

—Cuéntame cómo empezó todo y cuándo te diagnosticaron esclerosis múltiple (EM).

—Mis primeros síntomas empezaron en 2008 de forma moderada: leve respuesta del pie derecho (lo apoyaba en el suelo y no me respondía, se me doblaba como si fuese plastilina) y tropiezos. Fueron progresando en el siguiente año (a raíz del nacimiento de mi hijo) cursando con dolor de cabeza, problemas urológicos, nublamiento mental, fallos de equilibrio, vista nublada y mareos. La verdad no entendía qué es lo que me pasaba y esa situación me generaba una gran incertidumbre. Los médicos no sabían decirme qué me ocurría en el pie y en la pierna y aunque me habían hecho todo tipo de pruebas no veían nada. Después de dar muchas vueltas por médicos que no acertaban con la causa de mi problema, finalmente, el 24 de octubre de 2013 me diagnosticaron esclerosis múltiple. Y aquí es donde comenzó mi lucha con esta enfermedad neurodegenerativa. Para llegar al diagnóstico definitivo tuvieron que realizarme primero una resonancia magnética y posteriormente una punción lumbar y pruebas de potenciales evocados.

—¿Cómo afecta la esclerosis múltiple a las personas?

—La EM afecta a cada individuo de manera diferente, y aunque hay síntomas comunes a muchas personas, éstos pueden variar en se-

veridad y duración, de ahí que se le llame “la enfermedad de las mil caras”. Se trata de una enfermedad desmielinizante que daña al sistema nervioso central. Te pongo este ejemplo, para que te hagas una ligera idea de la gravedad de la misma: imagínate un cable de teléfono al que se le ha estropeado su material aislante, dejando a la vista el cable de cobre. Este daño en el cable impedirá la correcta transmisión de las ondas electromagnéticas que llevan la información de un punto a otro a través del mismo. Pues lo mismo pasa con la EM, una enfermedad que ataca la vaina de mielina, que es el envoltorio de los nervios, dificultando de esta manera que las células que la producen y la mantienen propaguen los impulsos eléctricos de manera rápida y eficiente a lo largo de las neuronas; es por eso todos los síntomas que presenta.



“Cada mañana es diferente para mí y no sé cómo me voy a levantar ni cómo transcurrirá el día”

—¿Qué síntomas tienes tú?

—Tengo falta de equilibrio y fatiga, además de eso la pierna derecha me falla siempre, cuando camino arrastro el pie. También padezco problemas urológicos y digestivos. La pérdida de memoria y los cambios en mi estado de ánimo son algo que sufro día tras día.

—Cuando te falla la memoria a corto plazo, ¿cómo te sientes y en qué medida te afecta? ¿Y qué haces cuando esto ocurre?

—Me siento mal. La pérdida de memoria afecta las actividades de mi vida cotidiana, poniéndome en situaciones difíciles; como cuando estoy en una conversación y pierdo el hilo, e intento conducirla en

otra dirección, diciendo cosas que a lo mejor no tenían nada que ver con el tema en cuestión. Siempre pruebo a disimular mi problema, aunque últimamente ya ni lo intento, y opto por decirle a la gente lo que realmente me pasa, que “he perdido el hilo” o que “no sé que les iba a decir”. Es frustrante, lo sé, pero tengo que seguir adelante.

—¿Qué afrontas la enfermedad?

—Vivo en una continua incertidumbre, y que cada día es diferente para mí y no sé cómo me voy a levantar ni cómo transcurrirán las veinticuatro horas. Para afrontarla, intento enfocar mi mente en todo lo positivo que me rodea.

—¿Qué terapia o tratamiento recibes para tu mejoría?

—Hago ejercicios para mantener mi mente activa y también suelo andar. Para tratar mi esclerosis múltiple tomo Mavencel que es un medicamento vía oral, y luego para cada dolencia, un fármaco diferente.

—¿Cuál ha sido el momento más duro?

—Ha habido muchos, quizás el momento que fui a urgencias y me dieron el resultado de la resonancia magnética. Me tuvieron tres días consecutivos en el área de sillones de Urgencias (unas 5-6 horas al día) a base de corticoides; aquel ambiente hospitalario me derumbó anímicamente. Aparte de eso se me hinchó todo el cuerpo y parecía un globo. Ahí es cuando me di cuenta de lo serio que era el asunto.

—¿Crees que la EM te ha cambiado tu forma de ver la vida?

—Sí que la ha cambiado. Ahora, aprecio más el día a día, e intento disfrutar de cada momento que se me presenta en la vida, todo lo contrario que antes, que soñaba a lo grande. Me desperté a base de bofetadas y mi vida dio un giro cuando cambié mi forma de pensar, de vivir, de ver las cosas. Me he vuelto mi mayor prioridad. Parecerá una locura, pero en ese caso he encontrado la tranquilidad.

—Tuviste que dejar tu trabajo. ¿Cómo te sentiste cuando te jubilaron prematuramente por tu EM?

—En momentos que estaba mal y no podía trabajar pues sentí un enorme alivio cuando me jubila-



FOTOGRAFÍAS: RUBÉN GARCÍA FELICES

ron por enfermedad. Pero luego, en la otra cara de la moneda, pensé que tenía responsabilidades por delante que cumplir, que aún era joven y, con un hijo adolescente que cuidar. Me entró el bajón de decir “qué pena de vida, ¿por qué a mí?”.

—¿Te ha costado explicar lo que te ocurre? ¿La gente te comprende?

—Me ha costado y me cuesta explicárselo a la gente. Creo que la mayoría de las personas no lo entienden y me da la impresión de que se piensan que lo que les digo son cuentos. Los síntomas no se ven, simplemente están ahí y me condicionan la vida. Un dolor no se muestra, no se puede contemplar; lo mismo que ocurre cuando no me acuerdo en un momento dado de cómo hablar; son verdades difíciles de hacer comprender a quienes me rodean, a mi familia y amigos. Síntomas que quiero hacer invisibles, para que la sociedad no me vea como una tonta o una fuera de serie.

—Contar tu historia te conecta contigo y con la gente, y es una manera de normalizar la esclerosis múltiple. ¿Qué otra iniciativa has llevado a cabo para superar el estigma social de esta enfermedad?

—Sin lugar a dudas, la mejor iniciativa que he tomado ha sido el ha-

cerme socia de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (AEMA), la cual me ha permitido conocer gente interesante y con muchas ganas de hacer cosas, algo muy significativo para mí. Hoy soy tesorera de la asociación y como tal estoy involucrada en todo lo que puedo.

—Háblame brevemente sobre AEMA.

—AEMA desempeña una importante labor de recibimiento y de información sobre la enfermedad a personas afectadas y sus familias, siendo la mayoría de estas personas jóvenes que vienen desorientados y confundidos, por lo que en la asociación les prestamos todo el apoyo necesario para que puedan llevar una vida digna y normal a pesar de estar perjudicadas por esta enfermedad. Desde esta asociación reivindicamos, entre otras cosas, el reconocimiento automático del 33 por ciento de discapacidad para personas con esclerosis múltiple.

—Para terminar, ¿en qué te ha ayudado a ti AEMA?

—En AEMA he encontrado compañeros con los que puedo juntarme para hablar de cómo nos sentimos, conociéndonos y comprendiéndonos. Eso como terapia es infalible. Por otro lado, el estar implicada con las actividades de la asociación, me hace sentirme válida.