

SALUT

“No lluito contra la malaltia: l'accepto i em resigno”

Dolors Borau, amb esclerosi múltiple, explica amb naturalitat i sense dramatisme el seu dia a dia

Reportatge

LARA BONILLA
BARCELONA

El 2001, quan la Dolors Borau tenia 41 anys, va poder posar nom al que li passava: esclerosi múltiple. El diagnòstic li va donar la tranquil·litat de saber que els símptomes que ja feia uns anys que notava tenien una causa. “Però és una malaltia molt difícil de diagnosticar perquè són molts símptomes i molt dispersos”, explica. Al principi els van atribuir a depressió o a estrès. “Mirava la tele o sentia converses i no les entenia i em preguntava: què m'està passant? Sents que t'estàs col·lapsant, que se t'estan fonent els ploms i que cada dia ets menys hàbil, perds funcions i reols menys les coses”, recorda.

A la Dolors li van diagnosticar esclerosi múltiple – una malaltia neurodegenerativa i crònica del sistema nerviós central – amb el primer brot, que es va manifestar quatre mesos abans de la mort de la seva filla, la Clara, que també patia una malaltia neurodegenerativa, als 13 anys. La manera com ella va afrontar la malaltia també va ser una lliçó per a la Dolors per acceptar la seva. “La Clara tot ho feia fàcil i s'ha convertit en una escola de vida”, explica.

Fa un any la Dolors va patir un segon brot. “Quan el tens, sents que et mors. Entres en fallida. Vols parlar i veus les paraules però no les pots ajuntar. Ets com un astronauta surant a l'espai”, diu. A aquests símptomes s'hi ha de sumar les dificultats per caminar, per manipular objectes amb les mans i per mantenir l'equilibri, a més de la fatiga visual i el dolor generalitzat. “Hi ha moments que et trobes tan malament que no et pots ni pentinar. Et fan mal la cara, els dits, els colzes, les plantes dels peus... Et despertes a la nit del dolor i et preguntes si seràs prou forta per



UN PROJECTE PERSONAL
Dolors Borau, escritora i nutricionista, a la seva botiga, Sopa de Lletres. CÈLIA ATSET

resistir-ho”, comenta. “Després del primer brot vaig sentir com si estigués posseïda per un alien que decideix la meua vida”, afegeix. I encara ara no acaba de reconèixer el seu cos: “A vegades vull fer coses i no recordo que no les puc fer”. Algunes seqüeles li recorden cada dia, però, que pateix esclerosi múltiple. Camina amb dificultat i mirant-se sempre els peus. Portar talons o caminar per terreny no asfaltat està vetat. I pateix incontinència urinària. Ho explica amb naturalitat i sense dramatismes en el relat que ha escrit per al llibre de la Marató de TV3, dedicada a les malalties neurodegeneratives. Explicar-ho l'ha alliberat. “La meua autonomia fora de casa és limitadíssima. Quan arribo a un lloc el primer que faig és controlar on és el lavabo perquè quan hi hagi d'anar no tindrè temps de buscar-lo. Això ha

Seqüeles
“M'he d'esforçar per fer menys del que feia i menys del que fan els altres”

Petició
“Els metges han d'escoltar, deixar-nos plorar i ser més empàtics”

acabat donant-me inseguretats perquè he viscut situacions molt compromeses”, admet.

Viure és un risc

La malaltia també li provoca cansament, però encara és més esgotador haver de rumiar cada moviment. Coses que la gent fa sense pensar-hi, com posar un peu davant de l'altre. “M'he d'esforçar molt per fer menys del que feia i menys del que fan els altres”. La Dolors, que fa un any i mig va superar també un càncer de pit, és conscient que ha hagut de renunciar a coses i reduir la seva activitat professional i personal, però ho ha acceptat. “No lluito contra l'esclerosi perquè sempre serà més forta que jo. Ho accepto i em resigno, que és una cosa que ara no està de moda. Tant de bo no tinguéssis la malaltia, però si he de ballar aquest ball més val que m'hi posi bé, perquè no se

n'anirà”. Els fills pateixen quan la veuen amb un brot, els veu la por als ulls i li sap greu, però són un motor per tirar endavant. Explica que s'ha de trobar l'equilibri entre deixar-se cuidar i tenir autonomia. Ara viu un bon moment. Amb Sopa de Lletres, una botiga que uneix menjar saludable i literatura, les dues passions de la Dolors i el seu marit, ha recuperat la il·lusió. Està contenta, però per primer cop a la vida també té por perquè veu que amb la voluntat i la disciplina que sempre l'han caracteritzat ja no n'hi ha prou per tornar a fer el que feia abans. Espera que la Marató de demà serveixi perquè “els neuròlegs siguin més comprensius i empàtics”. “Que ens escoltin, que ens deixin plorar...” Mai, però, se li ha acudit preguntar-se per què li ha tocat a ella. “Les coses a la vida toquen i viure és sempre un risc”. Amb esclerosi o sense. —

M-Carer: el cuidador mòbil i intel·ligent per a l'Alzheimer

MIQUEL JORDÀ
TARRAGONA

La qualitat de vida i l'autonomia dels malalts incipients d'Alzheimer i altres malalties cognitives millorarà quan arribi al mercat una aplicació mòbil que estan desenvolupant dos investigadors de la Universitat Rovira i Virgili (URV). Es tracta de M-Carer, o cuidador mòbil, un sistema georeferenciat que envia avisos als cuidadors o familiars del malalt quan detecta moviments estranys. La desorientació és un dels símptomes puntuals que provoquen aquestes

malalties en les seves fases inicials, i això pot fer que es perdin o es creïn altres situacions de perill per a les persones que les pateixen, i que els seus familiars estiguin intranquils.

M-Carer no és el primer dispositiu que, mitjançant el GPS, ubica la persona que el porta, però sí que és el primer intel·ligent, ja que permet anticipar-se a les conseqüències de la desorientació. Agustí Solanas, investigador del departament d'enginyeria informàtica de la URV i un dels impulsors de M-Carer, explica que “l'aplicació detecta conductes que no són habituals i envia un avís perquè el cuidador o familiar jutgi si és preocupant o no”. Solanas posa



Antoni Martínez-Ballesté i Agustí Solana, creadors de l'aplicació mòbil M-Carer. TJERK VAN DER MEULEN

exemples: “Sortir dels itineraris per on es mouen habitualment, quedar-se en un lloc sense moure's durant un temps prolongat i donar voltes en cercles són comportaments típics, i es pot evitar que siguin un problema si es detecten a temps”. Per fer-ho, M-Carer necessita conèixer primer els hàbits del malalt.

A més, no cal que el malalt faci res, ja que una persona que es desorienta difícilment recordarà que porta el dispositiu. Funciona des de qualsevol *smartphone*, cosa que evita “l'estigmatització dels dispositius específics, que fa que els seus usuaris sovint no els agafin perquè no els agrada que els identifiquin com a malalts”, diu Antoni Martínez-Ballesté, l'altre investigador de la URV que participa en el projecte. M-Carer està en fase de desenvolupament i l'any que ve es farà una prova pilot a Tarragona. —