

A parchment scroll with a blue title. The scroll is yellowish with a textured, aged appearance and has a dark brown border. The title is written in a blue, serif font with a slight shadow effect.

La HISTORIA de BEATRIZ I.

LA HISTORIA DE BEATRIZ

Fines de Junio de 1989,
con tibio sol de un otoño que se va.

PARA TODOS Y PARA NADIE

Yo, una desconocida, pero existo. Sufro de Esclerodermia Sistémica con Raynaud, pero encontré algo, estaba dentro de mí y no lo sabía... la Felicidad.

Dentro de mi habitación, refugio mío de tanto dolor, por tanto tiempo. Ventanas, cortinas, flores puestas para alegrar –si se puede- este ambiente que durante tantos años me vio en cama mirando el techo: cielorraso de madera machimbrada, que cientos de veces conté sus tablas (44 clavadas de 88 clavos c/una).

¡ Cuantas veces las conté !

Cuantas veces creí estar en una cárcel, sintiendo como, día a día, la esclerosis destrozaba mi cuerpo.

Cuantas veces creí perder la razón, pero yo quiero vivir.

Tengo derecho a vivir

He tenido que enfrentarme a ese terrible diagnóstico, y que por años lo he hecho.

¡Hoy lo vencí, pues mis ansias de vida son tantas! que me dan fuerza para seguir la pelea..... entre ella y yo.

Y he visto un Sol hermoso, he visto el Amor, el Aire, la Vida.

Puedo jurar que aún con limitaciones vale la pena vivirla.

Vale la pena seguir amando, aún cuando yo creía que era imposible.

Quien iba a decirlo: navegué y navego en un furioso mar...

pero de pronto... allí... dentro de mí, estaba la calma.

Beatriz I

17-01-95

Hoy conocí a Beatriz.

¿Lo digo? Temía el encuentro, por, bueno, por esa humana cobardía que suele alejarme de lo que desconozco, de enfermedades cuyos efectos no vi ni en fotografías.

Cuando entré a la Sala de espera, en la Clínica de la calle Rivera, había una mujer joven, agradable, seguramente aguardando a algún paciente en tratamiento.

Pasé a la Sala de las máquinas del futuro, vi a pacientes en tratamiento. La Dra. Susana I. me mandó para afuera: Beatriz esta esperándola...

Ah. nadie me dijo como es...

Sabía como era, y de su gran padecimiento físico y moral.

Nadie me dijo que en ella se había operado una transformación, que ya casi no tenía problemas.

Cuando nos presentaron y después de pasada la primera impresión de ver a una mujer joven y feliz, me sorprendió

–agradablemente- su voz, lo que dijo.

Nunca nos habíamos visto hasta ese momento.

Pasados unos segundos, una avalancha de sonidos amistosos nos acercó.

Comienza el relato de Beatriz: tenía 40 años cuando comencé con un problema digestivo incontrolable, no podía ingerir sólidos, adelgacé 17 kgms en 3 meses, sentía gran debilidad y dificultad para cumplir con cualquier tarea, comenzaron análisis y más análisis de sangre, estudios de esofago-gastro-duodeno y una biopsia de piel, finalmente llegó el veredicto médico: Esclerodermia. Me explicaron acerca de la enfermedad, de su evolución, de las dificultades terapéuticas para controlar la enfermedad. Cuando tomé conciencia de mi futuro quise morir y ese estado duró en mí tres años.

En ese momento me sucedió algo insólito, me cansaba por el dolor que ella supo que me invadía, aunque nada le dijera, ni moviera las manos, eternas viajeras del aire.

Me sonrío, infunde esperanzas, me distiendo y digo:

Esta historia debió comenzar: la mujer sentada, aguardaba.

Pero no sería verdad. Hablemos con absoluta sinceridad y experimentemos alegría por ello.

Beatriz que sufrió de una enfermedad invalidante – por doce años- tiene una hermosa familia que la acompaña y la comprende.

Beatriz, que padece de Esclerodermia, ama al Sol.

19-01-95

Conversamos con mas tranquilidad. Me entrega algunas páginas escritas, sentidas por ella.

Parecen marcar estadios en su doloroso devenir desde hace doce años

Me lee una página que ha titulado " Lo juro, luego levántate y anda".

Me cuenta de una tarde terrible y su historia, apretada en una servilleta de papel. Las lágrimas corren por su rostro.

Es que me estaba muriendo... y nadie se daba cuenta... la voz de Beatriz me trae a la realidad

Así le dije a mi prima, que me acompaña siempre.

Y fue entonces, después de morir mi madre, cuando mi marido apareció con el papel de la Dra. Reina N. derivándome en consulta con las Dras. I., para ver si podían hacer algo por mí, ahí, se precipitó todo y desde Noviembre del 94 estoy en rehabilitación con ellas.

Por instantes enmudece por la emoción.

Pero Beatriz dominó la situación con gran solvencia, enseguida manifestó su alegría porque su físico se recupera.

Beatriz supo afrontar ese momento con la serenidad que yo no tuve. Me transmitió la paz – que hoy- rodea su espacio.

Al leer en casa lo que ha escrito a lo largo de estos años, comprendo, creo comprender, algo, del espíritu indomable de esta mujer que, no obstante las dolorosas limitaciones que el destino le impuso, ama la vida.

Siento lo que sucede, que es extraño, no imaginaba conocer a una persona que ha sufrido tanto, con un caudal tan significativo de esperanza, con una capacidad tremenda para luchar escribiendo o indicando escribir cientos de cartas a Asociaciones de Esclerodermia, Fundaciones y Centros de referencias en el tema, en procura de informarse sobre alguna posibilidad de cura o alivio, en lugar de aceptar ese malvado cepo que la encerraba.

Además de sus narraciones, Beatriz me proporciono un álbum de fotos para que apreciara la evolución de su rostro y cuerpo a través de su largo padecimiento.

Aprecio como su cara va perdiendo expresión, hasta prácticamente transformarse en una máscara.

Otro día en la Clínica (02-02-95) Beatriz me indica que aprecie la evolución de sus labios y boca. Me relata que su piel se fue esclerosando, poniéndose rígida, que la apertura de su boca se fue achicando, que por dificultad en la higiene de la boca perdió las piezas dentarias, que el dentista tuvo que hacerle una prótesis con cubetas de niño dado que no podía abrir adecuadamente la boca y desde hacía muchos meses antes de iniciar la

rehabilitación era tan doloroso sacarse la prótesis para higienizarla que debía anesthesiarse la boca con xilocaina viscosa antes de extraerla.

Ahora me indica que vea las fotos que tiene de sus manos, de la rigidez progresiva que la fue invalidando y las úlceras reiteradas que padeció y pusieron en peligro de amputación sus dedos.

Me expresa que cuando ingresó en el Programa de T. G. la rigidez de sus manos y las úlceras tórpidas de varios pulpejos le impedían vestirse y extraerse la prótesis dentaría, para todo requería ayuda.

Con energía me dice: hoy por hoy gesticulo, modulo la voz, grito, canto, me quito la prótesis sin dificultad, sonrío espontáneamente y con una sonrisa "kolinosista" como dicen las Dras.. La gran movilidad que he adquirido con las manos me permiten peinarme y hasta maquillarme, me siento ágil, ya no necesito ayuda para levantarme, camino y recomencé a hacer las tareas de la casa sin mayor dificultad, en fin estoy más viva y bonita, me siento feliz.

Expreso mi emoción de asistir a la rehabilitación de un paciente con esclerodermia. hoy, ante esta mejoría clara, que habla sin reservas, siento que no he vivido en vano.

Que mi sino es conocer a estos seres llegados a la Clínica de la calle Rivera . De no haber compartido, no podría conocer lo sucedido con ellos, y con tantos otros, cuyas historias no se han escrito, pero están archivados en la clínica.

Doce años es mucho tiempo.

Para ser feliz. Para ser infeliz.

Para vivir, sabiendo que el dolor y la angustia.

Para vivir sabiendo que se alejan los arboles y la lluvia.

Y que llegará el silencio, la gran oscuridad.

Que llegará la última pesadilla.

Doce años para expresar... para aferrarse al sol,
al compañero, a los hijos, a cualquier tratamiento
que se anuncie, para ser lastimada con negativas,
nada peor, con engaños o con exigencias de dinero,
imposibles de cumplir... .

La servilleta de un bar

La fecha: una tarde del 87, enferma y muy triste.

Había ido a aplicarme cierto tratamiento.

Del ómnibus a la Clínica, las cuerdas me parecían Kilómetros.

Entré en un bar para descansar. Saqué de mi cartera una birome, tomé una servilleta y escribí un pensamiento desesperado.

Lloré tanto que empapé la servilleta que había escrito.

Hoy la veo, la acaricio. Cuido que no se rompa más.

Ella fue mi compañera aquella tarde en que presa de mi dolencia, de mi tristeza y soledad, escribí en ella un desesperado grito.

Por favor haz que vuelva a ver el sol.

La Esclerodermia es una enfermedad autoinmune que afecta a 500.000 americanos, el 80 % de ellos son mujeres entre 25 y 55 años de edad. Esta afección es infrecuente pero no rara. Esclerodermia significa engrosamiento de la piel (sclero = grueso dermis = piel).

Puede manifestarse en forma localizada o extenderse a otros órganos como el esófago, los intestinos, los pulmones, el corazón y los riñones.

La Esclerodermia se acompaña de trastornos vasomotores de los miembros (Enfermedad de Raynaud). Se manifiesta como sensibilidad dolorosa de los dedos al frío, debilidad y fatiga, pérdida de peso, dolores osteoarticulares, endurecimiento de las manos y cambios de coloración, engrosamiento y edema de la piel, dificultad al tragar (disfagia), trastornos cardíacos, dificultad para respirar (disnea) y caída del cabello.

Muchas veces puede verse asociada a otras enfermedades del tejido conectivo como ser el lupus eritematoso sistémico y la dermatomiositis.

El diagnóstico clínico es por la biopsia de piel y exámenes de laboratorio.

No existe una terapia eficaz que pueda detener la evolutividad de la enfermedad.

Esta historia está basada en hechos reales y fue escrita como un mensaje de esperanza a todas las Esclerodermias del Mundo.

Seudónimo: Probidad

