

JUAN CARLOS GONZALEZ COLL
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLON (ADEC)
Constituída el 2 de marzo de 1999 cuyo ámbito de actuación es en la Comunidad Valenciana.

La esclerodermia es una enfermedad muchas veces incomprendida cuya causa o naturaleza se desconoce. Ese desconocimiento ha llevado a muchos enfermos en lugar de intentar explicar su inexplicable enfermedad a sus amigos y parientes a esconderse tras las muchas patologías y su padecimiento, que en la mayoría de los casos hace sumirse al enfermo y a la familia en un camino sin salida. Debido a los muchos y variados síntomas de la esclerodermia puedes ser requerido para pasar por diferentes especialistas. Trabajar con muchos médicos distintos puede ser agotador, en el que el calendario de actividades de cada mes se convierte en una agenda de consultas médicas que aumenta progresivamente.

El curso de la esclerodermia desde el momento en que aparecen los primeros síntomas hasta la fase de aprender a vivir y adaptarse a ella, puede ser una experiencia desafiante y exigente.

La desorientación y cambios que se atribuyen a tu enfermedad pueden llevar a la depresión. Tus seres queridos también pueden sufrir una depresión relacionada con la enfermedad. Con ellos hacéis frente a desafíos difíciles, podéis elegir mantener la esperanza y una actitud positiva. Los sentimientos de desesperación y frustración son válidos, pero necesitas NO entregarte a ellos. Tus amigos pueden no entender tu falta de sociabilidad y pueden sufrir enfado y frustración. La comunicación es un ingrediente esencial y beneficioso en que tomes un papel más activo en el cuidado de su propia salud.

Cada enfermo individualmente experimenta el proceso de su enfermedad de forma única y propia, aprendiendo a vivir y adaptarse a su manera.

La esclerodermia se puede parecer a otras enfermedades y es frecuentemente difícil de diagnosticar. Puedes estar varios años sin saber la verdadera naturaleza de tu enfermedad. En las fases iniciales de la esclerodermia puedes estar sometido a numerosas pruebas y tratamientos, deambulando de médicos a hospitales. Si no hay un diagnóstico próximo, te sentirás fuera de control, aislado y aterrado, sabiendo que los cambios que están ocurriendo en tu cuerpo no pueden ser diagnosticados. Cuando la esclerodermia es finalmente detectada, se produce un alivio por la incertidumbre, pero las frustraciones pueden persistir ya que el tratamiento es sintomático y todavía no se ha descubierto una cura.

A varios niveles puedes tener que enfrentarte a pérdidas, limitaciones y cambios. Físicamente puedes sentir que tu cuerpo se ha vuelto contra ti, que no puedes depender más de él para moverte de la forma que lo hacías antes.

A nivel personal, social o profesional puedes experimentar un cambio en las relaciones con aquellos a quienes quieres. Dados estos cambios y cuestiones en general, no es raro experimentar una crisis de identidad y sensaciones de baja autoestima. Puede haber un montón de otras emociones, algunas nuevas, y algunas que ya has experimentado previamente. Es importante ser consciente de que estos sentimientos son una reacción natural hacia la enfermedad, y pueden experimentarse en distintos grados a través del proceso de la misma.

Es necesario reconocer que se deben realizar cambios en tu estilo y nivel de vida. Reconocer que tus posibilidades son distintas que en tus días anteriores a la enfermedad, no es lo mismo que “rendirse ante ella. Debe haber una **“adaptación”** a la enfermedad.

Este proceso y las emociones que lo acompañan no debe sugerir que sentimientos tales como: *el amor, alegría y esperanza sean excluidos de tu vida.*

Una vez los sentimientos de desorientación, depresión y cólera ya han pasado, es vital aceptar tu enfermedad. “Aceptar” no implica darse por vencido sino reconocer que existe solo como una parte de tu vida.

Con la aparición de asociaciones, los pacientes y familiares pueden trabajar juntos concienciando a la gente de su localidad de los problemas y necesidades del enfermo de esclerodermia.

Publicación de artículos de estos pacientes, retratando lo que significa intentar llevar una vida “normal” adaptándose a una enfermedad crónica, hace que cada esfuerzo *“abre una puerta”* para otro paciente.