



La persona entrevistada es Justo Pérez París, natural de Villarejo de Salvanes y fundador y director actual de la revista local de esta localidad, la Encomienda Mayor de Castilla, desde 1996. Justo es una persona minusválida, tetrapléjica, por la enfermedad que padece, la Esclerosis Lateral Amiotrófica, (ELA).

Pr.- Está claro que el diagnóstico de su grave enfermedad marca un antes y un después en su trayectoria personal y profesional. Háblenos de cómo era su vida antes de esa fecha fatídica del diagnóstico.

R.- Tenía una vida de lo más normal, centrado en mi trabajo y en mi familia, como la mayoría de las personas. Vivía en Toledo y trabajaba en la fabricación de componentes electrónicos, dentro del departamento de Control de Calidad de la empresa Standard Eléctrica (actual Alcatel-Lucent). También llegué a montar en paralelo una empresa de Artes Gráficas. Tenía aficiones normales, me gustaba mucho la música y el deporte, en especial el fútbol.

Pr.- Supongo que como todo, esta enfermedad tiene unos inicios y posterior evolución, ¿Cuándo comenzó a sentir que algo no iba bien?

R.- Todo empezó con unas simples molestias que notaba al realizar movimientos repetitivos con el brazo derecho, por ejemplo al afeitarme o al tocar instrumentos como el piano o la guitarra. Veía cómo el brazo se me cansaba prematuramente y tenía que parar lo que estuviera haciendo. Al principio no le di importancia. Estamos hablando del año 1985 cuando yo tenía 34 años.

Pr.- Usted como paciente de ELA conoce mejor que nadie la enfermedad ¿En qué consiste esta terrible dolencia?

R.- Para un enfermo de ELA es complicado hablar de nuestra propia dolencia puesto que cuesta hacerse a la idea de que algo tan terrible le esté sucediendo por dentro a uno, y lo que es peor, y es que de momento no hay ninguna cura. La enfermedad afecta al sistema nervioso central y se resume en que las neuronas se van debilitando y muriendo, dejando a ciertos músculos del cuerpo poco a poco sin estímulos nerviosos. Los síntomas son que el músculo se debilita, se atrofia, y evidentemente se va perdiendo fuerza y habilidad, puesto que el cerebro, sin nervios sanos, no puede enviar correctamente estímulos nerviosos.

La enfermedad afecta en un principio a todos los músculos que nos relacionan con el entorno, todos los de las extremidades. Cuando la enfermedad avanza también se ven afectados los músculos que permiten hablar, tragar e incluso respirar.

Todos estos músculos se van quedando "muertos", se van perdiendo habilidades que nunca se recuperan e irre-

mediablemente cada día que pasa estás un poco peor que el anterior. La enfermedad te va encerrando en tu propio cuerpo, sin que puedas hacer nada y siendo perfectamente consciente en todo momento, desde el principio al final. Seguro que muchas técnicas de torturas no son tan crueles, sobre todo en casos de personas que conocí y que la enfermedad acabó con ellos en tan sólo unos meses.

La ELA está considerada por los expertos una de las enfermedades más crueles para el enfermo y la familia, sólo equiparable a algunos de los peores cánceres que se conocen.

Pr.- Imagino el mazazo que supone que el médico, tras unos análisis te comente el resultado de estos. ¿Qué se le pasa a una persona por la cabeza cuando le explican que padece una enfermedad de estas características?

R.- Cuando comencé con los primeros síntomas empezaron las visitas a diferentes especialistas y un sinfín de pruebas médicas. La ELA hace 26 años era una gran desconocida y a los médicos les era difícil diagnosticar con certeza esta enfermedad, intuían que era una patología neuromuscular grave pero nada más. Como ejemplo te diré que en el Hospital Puerta de Hierro, el neurólogo, para explicarme lo que me pasaba, me dijo textualmente: "Si la enfermedad no avanza o te quedas como estás, pon velas a la Virgen". Así estuve deambulando de médico en médico durante 5 años hasta que fui al Hospital Carlos III de Madrid, donde me diagnosticaron finalmente Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Después de tanto tiempo dando vueltas el impacto personal no fue muy fuerte, me lo tomé bastante bien, entre otras cosas porque la evolución era lenta y desconocía los estragos de la enfermedad, ya que hasta el año 1990 no existía ninguna asociación de enfermos de ELA donde te pudieran informar y fue ese año cuando se creó ADELA, la primera asociación española que agrupaba a los enfermos con esta patología.

Pr.- Dado que las estadísticas sobre los enfermos de ELA hablan de que no se superan los 3 o 4 años desde el diagnóstico. ¿Se considera un superviviente de la enfermedad?

R.- Yo creo que sí, pero también hay que diferenciar en que esas estadísticas suelen estar muy marcadas por los

terribles datos que arrojan las ELAs más destructivas, también llamadas “bulbares”, que afectan sobre todo al habla y la respiración. Muchos enfermos mueren en pocos meses tras el diagnóstico, porque les falla la respiración, y sin embargo siguen teniendo movilidad en las extremidades e incluso pueden andar y manejarse. La ELA que yo padezco llamada “medular” tiene una evolución más lenta en general. También suelen ser más lentas las ELAs diagnosticadas en personas más jóvenes.

Pr.- ¿Qué le dicen los expertos y qué piensa usted del motivo de esto?

R.- Los expertos están admirados con mi longevidad y es probable que hoy sea el enfermo de ELA más longevo de España, ya que sobrevivir más de 10 años a la ELA es altamente improbable y yo voy camino de las 27 primaveras con la enfermedad. No es que lo diga yo, cualquiera de los médicos que me han tratado pueden corroborar esta realidad.

No sé cuál puede ser el motivo, ya que aunque la ELA medular que padezco sea la más “benigna”, la gran mayoría de personas que han padecido también este tipo de ELA no se libran de las macabras estadísticas y todas tienen el mismo final en no muchos años. Prefiero no pensar en el asunto y seguir adelante.

Pr.- Esta característica la comparte usted con el célebre científico inglés Stephen Hawkins, que padece ELA desde hace más de 40 años, usted ha tenido la gran suerte de conocerlo. ¿Cómo es o qué se siente al compartir una experiencia vital tan fuerte con un personaje de este calibre?

R.- Fue durante un viaje “relámpago” a Oviedo que hicimos mi mujer, mi hijo y yo, en el mes de abril de 2004. Yo fui representando a la Asociación Española de ELA. Allí coincidimos con otras asociaciones regionales, pero yo era el único enfermo de ELA que coincidí con él. Hawking no podía hablar absolutamente nada, sólo a través del ordenador y sintetizador de voz. Tengo que decir que se quedó encantado y sorprendido, tanto él como su mujer cuando les enseñé un ejemplar de la revista Encomienda. Recuerdo el comentario que me hizo diciendo que se sentía libre a pesar de estar encerrado en la cárcel que era su cuerpo, ya que sus pensamientos sí que eran libres. Nos hicimos unas fotos agarrados de la mano y se despidió de no-

sotros enviándonos el mensaje de que no abandonáramos nunca la lucha contra nuestra enfermedad.

Pr.- Sé que usted es una gran aficionado al fútbol y a la música. ¿Se aprende a disfrutarlo y participar de ellos desde otra óptica?

R.- Al padecer una enfermedad como la ELA cambian todos los parámetros y las referencias en todos los aspectos de la vida, no sólo para aficiones como el fútbol y la música. Todo lo que una persona sana considera importante y necesario deja de serlo y aprendes a asignarlo su justa importancia. La música la disfruto a diario y mucho más si cabe, y en cuanto al fútbol, la verdad es que lo veo con menor pasión, ya que hay otros partidos que me juego en la vida real mucho más relevantes.

Pr.- Sabemos de la existencia de instituciones o medidas que proporcionan los organismos oficiales de ayudas, tanto a los enfermos como a las familias de éstos, como la Ley de Dependencia, eliminación de barreras arquitectónicas, etc. ¿Son suficientes, llegan a tiempo, cubren lo necesario, qué opinión y experiencia tiene usted sobre éstas?

R.- Sí que hay carencias y desgraciadamente para conocerlas bien hace falta sufrir una enfermedad de este tipo.

En general se reciben pocas ayudas de ninguna administración (nacional, regional y/o local). Los que padecemos la ELA decimos que es una enfermedad de “ricos”, puesto que continuamente hay que estar adquiriendo o consiguiendo nuevos accesorios y ayudas técnicas para mantener o no empeorar demasiado la calidad de vida.

Las ayudas de la administración suelen llegar tarde, mal y nunca como se suele decir. Los organismos oficiales se fijan muy poco en las personas minusválidas, ya que no somos rentables políticamente hablando.

Un ejemplo claro es la supresión de barreras arquitectónicas, que a pesar de los avances, continúa siendo la eterna asignatura pendiente. Sin ir más lejos, en mi pueblo, Villarejo de Salvanés, tras el paso de sucesivas corporaciones municipales, desde hace más de 20 años, los minusválidos seguimos teniendo vetado el tránsito por una extensa área pública como es la Plaza de la Iglesia. El mal estado del adoquinado hace imposible circular por él con silla de ruedas y de momento, nadie ha hecho nada por remediarlo.

CUADRO EXPLICATIVO DE LA ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (abreviadamente, ELA), también llamada enfermedad de Lou Gehrig, es una enfermedad degenerativa de tipo neuromuscular por la cual unas células del sistema nervioso llamadas motoneuronas disminuyen gradualmente su funcionamiento y mueren, provocando una parálisis muscular progresiva de pronóstico mortal en el 100% de los casos.

El paciente va perdiendo sus capacidades de relación con el entorno, sus extremidades se paralizan (brazos, piernas, pies, manos...) En las etapas más avanzadas se pierde la capacidad de hablar, de tragar y e incluso de respirar. La muerte de un enfermo de ELA suele sobrevenir por fallo respiratorio. La enfermedad no afecta las facultades intelectuales, ni los órganos de los sentidos.

La enfermedad es amplia y diversa en su sintomatología y no tiene origen conocido y sólo en un 5%-10% de los casos se puede hablar de una enfermedad hereditaria. En la mayoría de los casos, la dolencia aparece en personas sanas, sin ningún tipo de antecedente ni causa clara.

La progresión y la velocidad de la misma es muy variable y se puede hablar de una media de vida desde el diagnóstico que no va más allá de los 3-5 años. Sólo el 10% de los pacientes sobreviven más de 10 años a la enfermedad.

Es una dolencia que han padecido muchos personajes famosos en la historia, como el científico inglés Stephen Hawking, el dictador chino Mao Tse Tung, el actor inglés David Niven o el mismo que da nombre a la enfermedad, Lou Gehrig, famoso jugador de béisbol americano.



Justo Pérez París con el célebre científico inglés Stephen Hawkins.

Pr.- Y sobre la sociedad en general, en este sentido ¿está familiarizada con estos casos, es comprensiva y respetuosa? ¿Qué papel juegan los medios de comunicación en esto?

R.- Sólo en pocos casos podría contestar afirmativamente a la primera pregunta, aunque es verdad que últimamente la gente se va concienciando más, quizás porque cada vez hay más minusválidos por enfermedad o accidentes y ya no nos escondemos en nuestros domicilios.

Los medios de comunicación son muy importantes, pero al igual que pasa con los políticos, excepto honrosas excepciones, no dan al problema la relevancia que tiene por el mismo motivo, porque somos una minoría y somos poco rentables, también mediáticamente.

Por ejemplo en la televisión, salta a la vista que se prefieren realizar programas vomitivos y viscerales antes que dejar un solo hueco para hacer divulgación de este tipo de enfermedades o situaciones personales complicadas relacionadas con la salud.

Incluso los pocos temas de salud que se tratan, lo hacen de manera muy frívola y descuidada, buscando únicamente el titular y el impacto mediático. Como ejemplo claro, la relevancia que se le ha dado en los medios a asuntos como la enfermedad de las vacas locas o las hipotéticas epidemias de gripe, no sólo no han sido serias, sino que han sido desorbitadas y sólo han buscado el impacto mediático. Si quieres un titular sanitario de verdad, quédate con éste "Cada día 3 personas en España son diagnosticadas de ELA, una sentencia de muerte segura a corto plazo", algo tan cierto y crudo que los medios prefieren evitar y buscar temas más rentables de nuevo.

Todo está muy manipulado y manejado y he tenido ocasión de comprobarlo en sucesivas ocasiones, cuando se han puesto en contacto conmigo desde programas de televisión y lo único que buscaban era dar lástima o apoyar la eutanasia. Cuando comprobaron que no "cumplía el perfil", no volvieron a llamarme.

La revista *Encomienda Mayor de Castilla* surge en Mayo de 1996 en Villarejo de Salvanes como iniciativa del entrevistado, vecino del municipio, que reuniendo un grupo de colaboradores comienzan este proyecto editorial. La revista ha colaborado en fomentar la cultura local, el deporte del pueblo, así como numerosas secciones donde se ha dado la oportunidad a la libre expresión de opiniones de los temas más variopintos. La revista acumula en este momento 187 números ininterrumpidos, más de 14.000 páginas de información sobre Villarejo y en su historia ha repartido gratuitamente más de 400.000 ejemplares a los interesados. Actualmente la revista *Encomienda* tiene más de 40 colaboradores que escriben altruistamente en sus páginas, aportando cada mes contenido de todo tipo, cultural, información, deporte, opinión, etc. En cuanto a su financiación, *Encomienda* consigue salir a la calle gracias a la aportación de los más de 70 anunciantes, la mayoría locales, que se pueden ver en sus páginas. La revista se reparte, gracias al esfuerzo de amigos y familiares, el primer viernes de cada mes a través de 120 puntos de reparto distribuidos por todo el pueblo y también llega de forma indirecta a los pueblos limítrofes.

Pr.- Ahora quiero que me cuente sobre el precioso proyecto que usted mismo inició.

En 1996 aparece en Villarejo el primer número de la revista *Encomienda Mayor de Castilla*. ¿Cómo surge esta idea?

R.- La idea surge al darme de baja y concederme la invalidez definitiva por mi enfermedad. Entonces yo trabajaba en mi empresa de Artes Gráficas y tuve que abandonarlo todo. Creí conveniente no quedarme en un rincón y hacer algo positivo, que a la vez ayudara a los demás y me sirviera como terapia ocupacional. Lo más oportuno que se me ocurrió fue comenzar a publicar una revista mensual en mi pueblo, Villarejo. En aquel momento sólo había una revista municipal cuatrimestral. Creí que las noticias debían llegar a los vecinos de manera más rápida y no con tanta demora.

Pr.- Dadas las limitaciones físicas que le supone su enfermedad, está claro que encontrará dificultades para llevar a cabo los múltiples procesos de elaboración de una revista. Coméntenos como salva estas dificultades.

R.- Los supero con la ayuda de mi familia y amigos, apoyándome también en los enormes avances tecnológicos, aunque siempre con el apoyo principal de mi mujer y mis hijos.

Pr.- En qué medida las nuevas tecnologías facilitan su labor.

R.- Si no hubiera sido por las nuevas tecnologías nunca hubiera podido sacar adelante este proyecto. Desde que empecé hace 16 años hasta nuestros días, la tecnología ha avanzado de una forma impresionante. En aquél entonces

no existía para el público ni Internet, ni los móviles. Hoy soy capaz de manejar el ordenador con la única ayuda de un dispositivo infrarrojo que manejo con leves movimientos de mi cabeza. Existen aparatos que permiten controlar el ordenador con los movimientos del ojo e incluso con el pensamiento.

Las nuevas tecnologías son un aliado muy importante para las personas minusválidas.

Pr.- Pasemos ha tratar el tema de la revista en sí, porqué el nombre de esta, cómo se organiza, financia, etc. Cuéntenos ya que usted mejor que nadie sabrá darnos una idea de la estructura interna de esta.

R.- La revista se llama "Encomienda Mayor de Castilla" porque en mi opinión es el nombre que mejor representa el pasado de mi pueblo, un pasado histórico grandioso que aunque a muchos parece no importarles, yo siempre lo he tenido presente.

La publicación se financia únicamente con la publicidad. La revista surgió y permanece sin fines lucrativos, por eso es gratuita y por eso ningún colaborador, ni nadie de la redacción recibe ninguna remuneración. La filosofía siempre ha sido que, a más publicidad, más páginas y mejor calidad y viceversa. Si no fuera por la publicidad, la revista no existiría.

Después de tantos años, la organización de la revista funciona como una maquinaria perfecta. Todos los colaboradores son muy voluntariosos y su compromiso con la revista

es total. Saben además que son muy importantes para hacer llegar los diferentes mensajes e informaciones a los lectores y al pueblo en general. Cada mes solamente hay que recordar el día del cierre editorial, para que todos los que hacemos la Encomienda nos pongamos manos a la obra y se publiquen en cada ejemplar todos los asuntos de actualidad.

Todos los colaboradores son libres y escriben sin correpisas, sin línea editorial definida, ya que esa fue mi idea primigenia, hacer una revista para todos.

Pr.- Explíquenos cual ha sido la evolución de la revista desde 1996 hasta nuestros días.

R.- La evolución ha sido estratosférica. Sólo hay que ver los primeros números y compararlos con los últimos. Comenzamos con un ejemplar de 12 páginas y ahora tiene más de 80. No sola-

mente hemos crecido en cantidad, sino también en calidad de contenidos y de imprenta. Hemos pasado de ser una publicación en papel de baja calidad y en blanco y negro, a ofrecer hoy a nuestros lectores una espléndida publicación en papel satinado de alta calidad, y las cubiertas en color plastificadas.

Pr.- La elaboración de una revista es una tarea que supone mucha carga de trabajo, casi imposible de asumir para una sola persona. Su familia, juega un papel determinante en sacar adelante mes a mes la Encomienda, ¿qué roles ocupan en ésta?

Si quieres un titular sanitario de verdad, quédate con éste "Cada día 3 personas en España son diagnosticadas de ELA, una sentencia de muerte segura a corto plazo".

PELUQUERÍA NELKIS

¡¡Les desea feliz 2012!!

C/. Travesera del Pilar, nº 3
Villarejo de Salvanes
(Madrid)

Tlf: 91 874 38 75



PEINADO
CORTE
TRENCITAS
ALISADO
LAVADO
COLOR
EXTENSIONES
MECHAS
TINTE
PERMANENTE
CERA
MANICURA
PROLONGACIONES
MOÑOS



R.- Como he comentado en la anterior respuesta, la familia es lo más importante y si no fuera por ella, este proyecto no sería posible debido a mis limitaciones. Desde algo tan simple como encender el ordenador, hasta colocar fotos para escanearlas a colocar hojas para transcribirlas, para todo necesito ayuda. Mi mujer, Fini, es quien más me ayuda en mis tareas diarias. Mi hijo José Julián se encarga últimamente de la sección deportiva, de algunos artículos y las cubiertas. Mi hijo Moisés diseña parte de la publicidad y también ayuda en todo lo que puede. El diseño y la coordinación del 80% de la revista corren de mi cuenta.

Pr.- Cuenta la revista con un amplio abanico de secciones, lo que supone un gran elenco de colaboradores, muchos de ellos habituales que cada mes, en cada tirada, comparten con el resto sus inquietudes, intereses, aficiones y demás. ¿Cómo es la relación con estos? Algunos de ellos son colaboradores habituales que han estado al pie del cañón siempre. ¿Se llega a forjar algún tipo de vínculo especial?

R.- Algún colaborador, al igual que algún anunciante lleva desde el primer número trabajando con nosotros. Poco a poco se han ido incorporando a esta gran familia, al ver sobre todo cómo la revista era y es muy importante para Villarejo, además de la posibilidad de plantear sus inquietudes dentro de la misma. La relación con todos es muy cordial y amistosa, y eso que muchas veces la comunicación es a distancia, por teléfono e internet y apenas nos conocemos personalmente.

Pr.- Imagino que es difícil después de tantos años y tantas publicaciones sacadas a la luz pero, me gustaría que me comentara si guarda algún número de la revista, reportaje, artículo o demás con un cariño especial.

R.- Efectivamente como bien dices, después de tantos años y de tantos cientos de reportajes, entrevistas, artículos y trabajos publicados, de temas tan variopintos, y como director de la revista no puedo decidirme ni destacar ningún trabajo sobre otro, ya que todos tuvieron su importancia y su relevancia en el momento de su publicación.

Como persona y un lector más de la Encomienda, sí que guardo un recuerdo especial sobre un trabajo que se publicó sobre el proceso de fabricación de elementos de esparto en Villarejo, por la importancia que tuvo en mi pueblo como medio de vida en el siglo pasado, además contado por los propios protagonistas.

En un plano más profesional creo que se han hecho grandes entrevistas a personajes y empresas muy carismáticas de Villarejo, como el empresario Félix Martínez (Vinos Jeromín), los Servicios Funerarios Núñez o el Doctor Javier Anido, por mencionar algunos de los últimos.

En el plano humano, me han emocionado especialmente los homenajes realizados a mujeres centenarias de Villarejo, que ya son unas pocas.

Pr.- La revista supone grandes beneficios al pueblo ya que da a conocer a sus vecinos los sucesos e inquietudes de la gente con la que se cruza al ir a comprar el pan o comparte el café de la mañana. También supone una labor de expansión en el conocimiento de esta localidad. ¿Cree que esta tarea está lo suficientemente valorada o

reconocida, tanto por la gente de la calle como por parte de los sucesivos ayuntamientos que han ido pasando a lo largo de los años?

R.- La revista Encomienda no sólo se lee en Villarejo y pueblos limítrofes, sino que nos consta que llega a diferentes partes de España y del Mundo a través de Internet. Nosotros hemos recibido correos electrónicos de lectores situados en lugares tan lejanos como Austria, Italia, Argentina o la Antártida. La mayoría de estas comunicaciones han sido para animarnos a seguir adelante y reconocer la labor divulgativa de la revista.

Por estos llamativos detalles, además de lo que se oye en la calle, creo que la revista está muy valorada y de ahí viene el éxito de la misma y su continuidad a lo largo de estos 16 años.

En cuanto a la valoración de la misma por los diferentes equipos de gobierno municipales, aquí tengo que decir que ha habido un poco de todo. En todo este tiempo hemos conocido en Villarejo hasta 5 alcaldes diferentes, variando también las siglas, y con sus respectivos concejales y equipos de trabajo también cambiantes.

La mayoría de los Consistorios de estos años han comprendido la importancia del medio y han colaborado en lo que han podido con Encomienda. Desgraciadamente también hemos vivido la situación contraria, es decir, equipos de gobierno que no sólo han despreciado la labor de Encomienda,

“hemos vivido que equipos de gobierno no sólo han despreciado la labor de Encomienda, sino que han hecho todo lo posible para que desapareciéramos de la vida pública villarejera”.

sino que han hecho todo lo posible para que desapareciéramos de la vida pública villarejera. Lo peor es que de haberlo conseguido, hubieran dejado al pueblo sin ningún medio de comunicación, puesto que como suele ocurrir en las tareas destructivas, nunca

se ofrece una opción mejor o por lo menos distinta para sustituir lo que se quiere eliminar.

Pr.- Y para acabar Justo y como colofón final, quizá esta pregunta resulte absurda para el que lo conozca, ya que usted derrocha vitalidad y optimismo por los cuatro costados, pero imagino que hay momentos difíciles como para cualquier persona. ¿Cómo se mantiene la ilusión?

R.- Lo primero que tiene que hacer cualquier enfermo, mucho más si padece una enfermedad crónica y grave como ésta, es aceptar su situación, sea ésta la que sea, puesto que es la que hay y difícilmente va a cambiar. Esto no es nada fácil, pero es la clave para vivir plenamente el día a día y no hacer demasiados planes de futuro. En 1996 jamás pensé que llegaría a los 188 números de Encomienda y es el que se cumple este mes de enero. Creo que es positivo hacer siempre algo útil para los demás, ya que te hace sentir que tu vida tiene sentido.

Cuando empecé a hacer la revista aún movía los brazos y las manos. Hoy sólo puedo mover levemente el cuello y a lo largo de estos años he ido superando los obstáculos que la enfermedad y otras circunstancias me han ido colocando en mi camino. Cuantos más impedimentos he encontrado, más interés e ilusión he puesto para superarlos.

Las claves son el esfuerzo, el sacrificio, la fuerza de voluntad, la familia, los amigos, y también tendrá algo que ver la educación recibida desde pequeño.

Entrevista realizada por Alejandro Galisteo Domingo