



*Miguel y Lucía, padres de cinco hijos de 6 a 14 años, cuentan su experiencia con una enfermedad cruel que padecen unas 4.000 personas en España*

**Miguel, ingeniero industrial con 40 años recién cumplidos**, director del colegio Tabladilla (ahora asesora a la dirección), empezó a respirar con dificultad. También se cansaba de hablar y se hizo pruebas pensando que sufría una alergia. A unos padres del colegio, que eran **neurólogos**, le saltaron las alarmas cuando vieron su cambio de voz. Se acercaron preocupados a preguntarle por sus pruebas de alergia y le pidieron que se fuera al [Virgen del Rocío](#) a hacerse otras. Allí le dieron la peor noticia posible: ELA.

Eso fue hace un año. **Lucía Capapé**, filóloga de 38 años, docente, madre de sus cinco hijos, lo recuerda así: «Hacía mucho calor en la salita del hospital porque no funcionaba el aire acondicionado. Nos lo dijeron con mucho tacto, cariño y claridad. El doctor **Rojas-Marcos** explicó que era una enfermedad mortal, degenerativa y sin tratamiento posible. Después nos dijo: “¿Alguna pregunta?” Y la verdad es que no teníamos ninguna».

Miguel es una persona muy positiva y con buen humor y un sentido trascendente de la vida. **«Piensa que estamos aquí de paso a otra vida y que al cielo no se llega en colchón de pluma y a cada uno nos toca ganarnos el cielo de alguna manera»**, cuenta Lucía.

Cuando te dicen que la vida se te va a acabar y además con muy poca calidad porque la enfermedad te va a ir quitando cosas de una forma muy angustiada, es difícil hallar consuelo en algo. **Pero Miguel y Lucía tienen fe y a eso se agarraron:** «O piensas que esto es un plan de algo superior que quiere lo mejor para nosotros, o te hundes. Mi marido y yo somos creyentes y no nos hundimos aunque la persona con esta enfermedad tiende a buscar la incomunicación por la vulnerabilidad que sufre».

Los dos tienen momentos de lágrimas y tristezas pero su fe les da fuerza para secárselas y continuar. **«Tenemos mucha paz** y es el sentimiento más importante que experimentamos desde hace un año porque sabemos que hay **un Dios que nos quiere** y quiere lo mejor para nosotros y para nuestros hijos».

El más pequeño tiene 6 años y el mayor 14. **«Todos saben lo que le está pasando a su padre.** Ellos tienen ojos y han podido ver su evolución. Él jugaba mucho con ellos al pádel y hacía muchos largos en la piscina. Han hablado desde el principio con naturalidad de la enfermedad del padre. Les hemos dado información precisa en el momento oportuno en función de la edad de cada uno», cuenta Lucía.

Miguel está hoy en silla de ruedas y ya no puede hablar. Se comunica con su familia a través de una aplicación en el móvil que sintetiza sus opiniones en una voz. **«A veces me dice que no le gusta que los niños estén viendo la tele durante muchas horas»**, cuenta.

Todos sus hijos colaboran en lo que va haciendo falta. **Miran a su padre a los ojos y adivinan lo que quiere.** «Esto es un regalo y nos está haciendo crecer y sacar lo mejor de nosotros mismos. Cada uno le ayuda de una manera, le pone los zapatos o ayuda en la casa. **Mi hijo pequeño me dice a veces:** "¿Mamá tú estás cansada o has llorado?. Me lo pregunta porque sabe que esto también es triste».

Lucía cuenta que «les pedimos que recen para que papá se cure o **que ocurra lo mejor para él.** Esta naturalidad no exime de sufrimiento a los niños pero sí que facilita que ellos puedan expresar esos sentimientos de dolor y de rabia por lo que le ocurre a su padre».

Como sucede con todos los enfermos de ELA, los cinco se preguntan por qué le ha pasado esto a su padre. **«No conocen a nadie que tenga esta enfermedad y me preguntan por qué.** Yo les digo que la pregunta es para

qué y que esto lo entenderemos con la perspectiva que hay que mirar con la providencia divina», dice Lucía.

**«Necesitamos esa ayuda con urgencia pero no tenemos ni la seguridad de que la solicitud haya sido recibida», cuenta Lucía, la esposa de Miguel**

Cuenta que esta enfermedad cuesta mucho dinero y que esas necesidades de los enfermos son difícilmente asumibles económicamente para las familias. «En nuestro caso nos está suponiendo tirar de nuestros ahorros para que Miguel pueda ser atendido en casa en **fisioterapia, logopedia y rehabilitación** respiratoria. También hemos tenido que acometer una reforma en la **casa de alquiler en que vivimos con nuestros hijos** y no hemos recibido ningún tipo de ayuda para adaptarla a las necesidades de Miguel», cuenta.

Tienen que adaptar su vehículo, **para lo que necesitan 7.400 euros**. Han iniciado trámites para acogerse a la Ley de Dependencia sin éxito hasta ahora. «Esa ayuda la necesitamos con urgencia y no tenemos ni la seguridad de que la solicitud haya sido recibida por la Delegación correspondiente», lamenta.

Aunque todos admiren su gran entereza, cuenta que ayer lloró muchísimo. «Esto es como una noria. Intento tener momentos de desfogue con mis amigas, hacer más deporte y dejarme querer. Tampoco hago nada especial. **Bosco**, el rehabilitador, me dice que hay que cuidar al cuidador. Tengo el apoyo de mi familia y los amigos **que han hecho una gran pandilla con nosotros**. Me están ayudando a ir diseñando estrategias y la toma de decisiones que se tienen que ir **acometiendo por la enfermedad**, como la reforma de la casa o la adaptación del coche. Los amigos nos ayudan».

**«La cercanía de la unidad de ELA y su apoyo son increíbles y lo normal sería no tener ganas de ir a un hospital si sabes que no te pueden curar»**

Miguel y Lucía esperan poder entrar en algún ensayo clínico y destacan el apoyo de la unidad de ELA del *Virgen del Rocío*. «Es fundamental para nosotros y llevo semanas pensando en escribir una carta al periódico para decirlo. Es digno de admiración cómo cuidan a los pacientes y a los familiares. Y es un privilegio tener a estos profesionales en la sanidad pública. Hace que sigamos confiando en la sanidad pública española. **Muchas veces me llama Bosco** preguntándome qué tal está Miguel del dolor de ayer -cuenta Lucía-. Es una cercanía y un apoyo increíbles. Cuando uno sabe que no hay nada que hacer en una enfermedad así, lo normal es no tener ganas de ir al hospital. ¿Para qué si no te pueden curar? Pero estos profesionales salvan ese

**'No nos hemos hundido. Tenemos mucha paz'**

Publicado: Miércoles, 08 Julio 2020 01:15

Escrito por Jesús Álvarez

---

trago de ir al hospital y nos ayudan. Por eso vamos».

Miguel dice que no necesita un psicólogo, que nunca ha tenido depresión gracias a su fe y que habla con un sacerdote. También con sus amigos **Javier, Carlos, Pepo y Jesús**. Son sus grandes apoyos, aparte de su familia.

**Jesús Álvarez, en [sevilla.abc.es](http://sevilla.abc.es).**