

**CARTA DE AGRADECIMIENTO**  
**ENVIADA POR LA MADRE DE ELVIRA PARA TI**  
**9 de agosto de 2011**

Gracias a todos por estar ahí con Elvira, sé que estáis ayudando todos a Elvira, económicamente quien puede, los otros con el pensamiento y la voluntad. Os doy las gracias también, porque sabéis que estamos intentando comprar una furgoneta especial para Elvira , donde se la pueda transportar con seguridad, y gracias a vuestras ayudas especialmente desde hace unos 15 días estamos más cerca de poder comprarla.

Después de lo que os transmitió Carmel de la situación de Elvira tras una noche especialmente difícil, seguramente por una inhalación de pesticidas, y con mucho miedo y angustia por mí parte, Elvira gracias a Dios, mejoró en unos días, pero los dolores fuertes de cabeza le perduran.

El verano aquí está siendo especialmente duro para Elvira, ha ido en poco tiempo tres veces a Fuentes de Rubielos, a una casa rural, La Randa, donde los dueños están concienciados con la Sensibilidad Química, y usan productos ecológicos sin perfumes, no gastan colonias, ni jabones perfumados, no fumigan etc. Pero a pesar de todo, Elvira tenía que dormir en tienda de campaña y estar todo el día al aire libre porque algún perfume de alguna habitación o el olor de la madera de los techos le producían reacciones.

Al estar en el campo todo el día, con la luz de Julio, sus ojos le dolían cada vez más y se le acrecentaba la sequedad y la fotofobia (y por temor a que se le reprodujera la situación de hace años: intolerancia total a la luz con dolores fortísimos y llagas en las corneas), volvió a La Patacona.

Con tanto viaje se ha debilitado, , y aquí, el calor es asfixiante dentro de su casa, cerrada para que no entren olores y recalentada todo el día por el sol, sin poderla airearla nada más que de madrugada.

Durante el día se encuentra mal, aún así cuando sale por la noche y sobre todo cuando viene alguien a verla se sobrepone, y aunque está muy delgada, ella siempre intenta que la vean bien y estar lo mejor posible porque para ella es una gran alegría, aunque a veces es una prueba de fuego.

Ya sé, que algunos no comprenderéis estas situaciones, pero a los enfermos de SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE, la enfermedad les acorrala, los olores químicos se les filtran por las puertas y rendijas y estos enfermos que tienen un olfato hiperdesarrollado, lo perciben y se producen sus crisis (extrema fatiga, incapacidad respiratoria, dolor de pecho o pulmones dolor ardiente de cabeza, flojedad de piernas que no les sostienen, colitis inmediatas, desmayos.... y esto por necesidad muchas veces solos).

Si no se es enfermo o familiar de un enfermo esto parecerá exagerado, pero no lo es. Esta enfermedad en su grado severo, imposibilita a la persona para llevar una vida normal, les obliga a andar siempre alerta para intentar protegerse de ese ataque que no ven y que arruina su salud.

Y así está ahora Elvira en verano, los olores de las cremas y perfumes de la gente durante el día y los que pasean y van a cenar a la playa por la noche, no le dan tregua, ante eso sólo puede encerrarse en casa con el aire viciado y caliente que también la enferma y salir para poder respirar de noche cuando la orilla del mar prácticamente esta desierta.

Ayer lloró , lloró mucho en la playa, hacía tiempo que no la veía llorar, y se quejaba con amargura, diciéndome que ya era bastante el sufrimiento en su vida, que ¿hasta cuando tenía que sufrir más ?, QUE YA ESTABA MUY CANSADA, que estaba muy cansada de esforzarse y esforzarse, que su vida no era vida , y que estaba cansada de vivir en soledad, que su vida es la soledad, sola , sola con su tienda de campaña en el monte, sola con sus miedos, sola con sus crisis, sola llorando, sin comer si no tiene hambre ni fuerzas, sin dormir noches enteras.

A mí, mirándola en su amargura, se me hace un nudo que me recorre desde la garganta al estómago, pero no me salen ya las lágrimas, ni sé qué palabras decir, debe ser amargura, impotencia y rabia mezcladas, porque, yo puede que no haya hecho bien las cosas, pero gente que sí puede, debe y sabe lo que tendría que haber hecho y hacer, no lo hacen y la ignoran, la dejan morir poco a poco con su enfermedad. Me refiero a los políticos y doctores que no

reconocen la Sensibilidad Química Múltiple como enfermedad y no mueven un dedo para solucionar la asistencia sanitaria de estos enfermos ni el reconocimiento de sus derechos.

Llegó a decirme en su desesperación, que la casa para ella es como una sepultura, de la que quiere salir y no puede.

Y yo me siento responsable, impotente, incapaz, no encuentro las soluciones, no encuentro la salida, y la he buscado, os aseguré que la he buscado mucho.

Los problemas son sobretodo ¿a dónde, y cómo?

¿A dónde? ES LO MÁS DIFÍCIL, algunos de vosotros ya lo sabéis. Elvira repite "DÍ QUE ME BUSQUEN SITIO"

Encontrar la masía de Ronda, construida con materiales ecológicos ya me costó mucho y no ha podido dormir en habitación...

¿Cómo? Mi marido no puede conducir , yo sí la he llevado a Teruel, pero ella ha de ir de noche para evitar tráfico y con un coche como el mío, que es el que tenemos preparado para ella que no me da seguridad y con ella a mi lado, en el asiento delantero (para manejarse la ventanilla), con el oxígeno, la mascarilla, el purificador del coche, que lleva a su lado, la botella de cristal de agua.... me da miedo tener un frenazo, no tener bastante visibilidad, equivocarme en una maniobra, y sé que le transmito el miedo y va estresada y mal. Yo tengo mis limitaciones para conducir por carretera en esas condiciones de noche.

Necesitamos ayuda para trasladarla.

De ahí también mi insistencia durante tanto tiempo en la necesidad de una furgoneta, homologada adaptada a sus necesidades, como una ambulancia para enfermos de Sensibilidad Química Severa que tengan que ser trasladados. Teníamos una ya reservada esperando tener posibilidades de comprarla, cuando un enfermo de S.Q.M. Y MECÁNICO y conocedor del problema y orientado por estudios y médicos nos ha comunicado que es conveniente que sea de gasolina , que tenga climatizador, y añadir si no los tiene filtros de carbono. LA BUSCAMOS DE SEGUNDA MANO, PERO DE POCOS AÑOS, para que se le haya ido el olor de nueva, pero los materiales estén en buenas condiciones.

En cuanto al problema de encontrar un lugar como vivienda, en principio cualquier sitio libre de contaminación, y con aire o mejor viento limpio valdría. Sin pinos ni fumigaciones ni...

Por la sequedad de sus ojos y por el clima sería buena toda la costa NO de España, los Pirineos.... la costa por el mar y la temperatura, habría que ir a ver, alquilar, limpiarla como se necesita, y todo esto sin tener la seguridad de que después pudiera entrar, porque rechazase algún material de la construcción o pinturas o puertas o ventanas y no servir el gasto y el esfuerzo para nada. Eso pasó en Teruel en una masía que alquilamos y tuvo que dormir todo el tiempo en el campo sola con su tienda de campaña.

Me es muy difícil ir al norte, buscar, alquilar, acondicionar, cuidar aquí a Elvira, y a mi marido enfermo.

Sinceramente no puedo, no puedo y así pasa el tiempo, y por desgracia los años y Elvi sigue estando donde no debería estar, y no recuperándose cómo debiera por las continuas crisis que los químicos externos a la casa aquí le producen(pesticidas, insecticidas, herbicidas, olores de perfumes, productos de limpieza ... y "COMO NO ESTA RECONOCIDA LA ENFERMEDAD...no hay....NI AMBULANCIA, NI HOSPITAL, NI CLÍNICA", cuando se le produce una crisis, y todos se lavan las manos, (autoridades políticas, administrativas y médicas " porque para ellos LA SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE no existe ni tiene tratamiento y sus conciencias se quedan tranquilas. Os aseguro que la enfermedad por desgracia existe y que yo he visto que tiene tratamiento. Pero es más fácil y barato negar el problema que afrontarlo.

Por favor vosotros perdonar mi indignación.

Es posible que ha madres que lean esto comprendan mi desesperanza y que quizás no entiendan porque no hago más, seguramente he fallado en muchas cosas. Si se les ocurre algo que creáis que deba hacer por favor decídmelo porque yo ya no sé donde ir ni que hacer para ser eficaz y tener respuestas.

Y por favor, vosotros, tantos amigos de Elvira, no la abandonéis, sois su principal apoyo, ella piensa y sabe que en vuestros corazones existe y allí no esta sola y eso y el poder ayudar a otros enfermos es lo que le da fuerzas para intentar continuar mejorando.

Gracias a todos, porque gracias a vuestro esfuerzo se van logrando metas, pagando tratamiento, comida ecológica, agua encristalada, necesidades puntuales, gracias porque aunque hoy hayan aflorado estos tristes e indignados sentimientos, en realidad me habéis dado un montón de momentos de alegría cada vez que Elvira asimilaba un alimento más, le remitían dolores o le duraban un poco menos las crisis, que es la mejor señal de mejoría.

Habéis sido nuestra esperanza , junto a Carmel, que os ha convocado y conmovido, y ha dejado aparcadas a un lado tantas cosas que hay que aparcar cuando se pide y lo ha hecho por su hermana pero también por mí. Y Ana lo ha apoyado siempre.

Perdonar la extensión, pero necesitaba deciros esto, quizás por acallar mi conciencia.

Gracias otra vez a todos, gracias porque se ha podido pagar y se está pagando un tratamiento que ha mejorado a Elvira que hace año y medio llegó a estar, muy, muy mal.

GRACIAS, os necesito.

*Elvira Llorca*