

Una perfecta desconocida (*Síndrome de Rett*)

En los ochenta se ansiaba la riqueza, en los noventa se pierde la cabeza por lograr la eterna juventud. Pero el cuerpo humano es desmedido, existen muchos tesoros escondidos, especies sin identificar y así pasen muchos años, la vida nos seguirá ocultando los secretos de su inefable constitución interna. Las enfermedades son unos de ellos. Algunas, gracias a los avances médicos han desaparecido, otras se mantienen encorsetadas en medicamentos de andar por casa, pero el cuerpo humano es desmedido y desconocido aún hoy, y existen muchas otras que todavía se derraman en los segundos del tiempo.

Y ahora, en el siglo XXI el conocimiento se alza como un valor seguro, entre los más cotizados, pero por desgracia es altanero y supone una feroz distancia a quien lo persigue y un auténtico desconocido para muchos. El término "desconocido" me acompaña desde hace ya algunos años. Es para muchos desconocido el significado de "*Síndrome de Rett*" y ante ojos de asombro me enfrento cada vez que alguien se interesa por la enfermedad que mantiene a mi hermana como un vegetal.

Suele ser difícil de explicar ese conjunto de síntomas extraños que de manera tan firme acabaron con el brillo de vida en los ojos de Inmaculada. Nació preciosa, sana y sonriente. Una niña perfecta. Su nacimiento fue normal, como el de miles de niños que amanecen a este mundo cada día, mamá no sufrió en el parto más que otra madre podría haber sentido en su lugar, su vida comenzó en enero, se abrió a la vida dotada de una mirada privilegiada, ojos negros, profundos, grandes, elegantes y boca de pincel.

Los días pasan y crece y aprende, se estremece, sonríe, nos entiende, juega, balbucea, gatea... hasta que un fatídico día se despierta ausente. Fiebre alta, un resfriado sin importancia, un enfriamiento que dura más de lo esperado, antibióticos dilatados... semanas esperando un giro de sus ojos, primeras miradas perdidas, primeras preguntas al viento, primeros experimentos con juguetes ruidosos en sus oídos, primeras reacciones perdidas. Y entonces como por arte de magia la pesadilla se torna realidad y la lógica se difumina entre miradas inertes.

A partir de esto, se suceden innumerables visitas a médicos de todas las especialidades, pruebas destinadas a cada centímetro de su cuerpo. Nadie sabía, ni siquiera los médicos, si mi hermana estaba ciega, o sorda, o retrasada, o era autista, o estaba embrujada, o había tenido la mala suerte de que algún espíritu maligno se hubiese adueñado de su alma de algodón. Santos y santeros, estampas, rosarios rezados a tiempo, a hora y a deshora, súplicas, sollozos, llantos, tristeza y una alegría velada, cegada por lo pronto e indefinidamente.

Los resultados eran alentadores al principio: sana. No había problemas en los sentidos ni en ninguna otra parte de su cuerpo, se olvidaron de los perdidos senderos, de los desconocidos cauces de nuestro cerebro. El mal de la niña se enraizaba en las últimas moléculas de su cuerpo. Perdidos entre resultados médicos paradójicamente esperanzadores y días

irónicamente dramáticos, sobrevivíamos a la ordinariez de los comienzos de la vida de un enfermo. Dicen que para empezar a tomar el vuelo, hay casi que toparse con el suelo...

Meses más tarde, oímos hablar de un famoso neurólogo sevillano, al cual mantendré en el anonimato por no engrandecer su ego, ya que acertó en el diagnóstico, pero jamás en las formas. De manera despiadada, sin miedo a desmedirme en los términos, tan sólo con mirar a Inmaculada desde lejos, al observarla, la sentenció: Síndrome de Rett. No tardó en explicar de la manera más cruel la sintomatología de aquella extraña y desconocida enfermedad.

Inmaculada dejaría de hacer todo lo que hasta ahora sabía, se trataba de un retroceso imparabile que no cesaría hasta el estado vegetal. Enfermedad exclusivamente femenina, afectaba a criaturas desde su nacimiento y hasta cumplidos los siete años, tras estos, no había peligro de que los síntomas se pusieran de manifiesto. Enfermedad producida por una mal formación genética en los primeros cromosomas, algo prácticamente insignificante pero de consecuencias demoledoras. La conclusión fue que Inma estaba cerca de una curación, pero de una curación milagrosa, un toque de barita, una chispa que la despertara del sueño profundo de inconsciencia, pero no se produjo.

Recuerdo el rostro desencajado de mis padres cuando volvíamos a casa de la lujosa consulta de aquel carnicero de cerebros enfermos. No olvidaré jamás el gesto de dolor que se mudó al rostro de mis padres, un velo gris que cubrió el brillo, como Inmaculada, vestidos de una misma tristeza entre perdida y a la vez, dulcemente enternecida. Tras eso, sólo quedaba remontar un vuelo casi imposible. Mucho tiempo por delante para llorar, gritar, desesperarse y luego, reflexionar y llegar a la conclusión de que hay que seguir viviendo. Llegarían sonrisas, pero nunca como aquellas de paseo de verano, nunca como aquellas miradas tranquilas... hoy la bombona de oxígeno es un miembro más de la familia, somos especialistas en masajes cardiovasculares y mi madre casi es farmacéutica. Mi padre sonrío cuando puede y, siempre al mirar los ojos de mina de su hija.

La enfermedad ha cambiado todas nuestras vidas, son infinitas horas de dedicación diarias, de cuidados, de mimos, de atenciones, de besos tiernos, de intensas e incansables llamadas a sus manos, a sus ojos, a sus oídos... Y así será siempre, un incansable amor hacia lo que hoy sabemos que es un ángel. Una vida entera de dedicación, por sorpresa, por amor, por esperanza a sus frescas sonrisas, por la ilusión de mantenerla viva.

María José Caracuel, hermana de Inmaculada