

«ESTABA TOTALMENTE SEPULTADO EN MI PROPIO CUERPO»

Hasta que cumplió 12 años, Martin Pistorius fue un niño normal, pero un trastorno neurológico le dejó totalmente inmóvil, solo sus ojos parecían tener vida. Esta es su historia **PILAR MANZANARES**

Solamente hay una diferencia entre los niños y yo: mi mente salta y baja en picado, da volteretas y saltos mortales intentando liberarse de sus límites, provocar un relámpago de gloriosos colores en un mundo gris. Pero nadie lo sabe, porque no puedo decirselo. Green que soy una cáscara vacía. Tengo veinticinco años, pero mis recuerdos del pasado comienzan en el momento en que empecé a regresar a la vida desde algún lugar en el que anduve perdido», escribe Martin Pistorius.

Hoy, casado y con la independencia que le otorga una silla de ruedas automática y un ordenador especial, a través del que puede comunicarse con los demás, Martin recuerda cómo empezó un terrible viaje, el que le dejó «totalmente sepultado» en su propio cuerpo. Parte de su vida se llegó a parecer a la del periodista Jean Dominique Bauby, que tras un accidente también se quedó encerrado en sí mismo. Aún así logró escribir un libro con el parpadeo de sus ojos, que fue llevado a la gran pantalla en la magistral película 'La escafandra y la mariposa'.

Pero para Martin, aquella tragedia no fue el final de su vida, sino el comienzo. Tenía 12 años cuando, por una extraña enfermedad que ningún médico pudo diagnosticar con claridad, se convirtió en «el chico fantasma», como el mismo describe. «Con el transcurso de los años he escuchado atentamente durante incontables reuniones cómo en enero de 1988 volví a casa del colegio quejándome de dolor de garganta. Después, nunca más volví a pisar el aula. Durante las semanas y meses siguientes dejé de comer, empecé a dormir muchas horas al día y me quejaba de lo mucho que me dolía caminar. Mi cuerpo empezó a debilitarse a medida que dejaba de usarlo, y mi mente también: primero olvidé hechos, luego cosas habituales y, al final, incluso los rostros. Las úl-

timas palabras que pronuncié antes de quedarme encerrado en mi mismo fueron: '¿Cuándo a casa?' mientras yacía en la cama de un hospital», explica Martin.

Después, nada. Quedó sumido en una especie de coma vigilante que nadie entendía. Lo único que los médicos se atrevían a decir tras muchas pruebas es que se trataba de un trastorno neurológico degenerativo, de origen y diagnóstico desconocido. «Después, educada, pero firmemente, la medicina se lavó las manos respecto a mi caso, diciendo a mis padres, en pocas palabras, que me ingresaran en una residencia hasta que mi muerte nos librara a todos del problema», se duele Martin. Pero sus padres no se rindieron.

Volver a la vida

Pasaron los años, y Martin seguía igual, como perdido en otro mundo interior. «De hecho, mis padres llegaron incluso a poner colchones en la sala de estar para que ellos, y mis hermanos Kim y David, pudieran vivir como lo hacía yo, al nivel del suelo, con la esperanza de estrechar vínculos conmigo. Pero yo estaba tumbado, inconsciente de lo que me rodeaba. Entonces, un día, regresé a la vida», explica.

No fue nada fácil ni feliz esta nueva etapa. Con 16 años, Martin había vuelto, al menos su mente había comenzado a despertar, aunque no estuvo intacta hasta los 19 años. Pero no era capaz de controlar los movimientos de su cuerpo ni de hacer nada por sí mismo, con lo que nadie entendía lo que pasaba, ni siquiera podían imaginar que aquel joven fuera totalmente consciente de lo que escuchaba, veía y sentía. «Era el paciente que no puede hacer gran cosa, como dijo un médico a otro colega suyo en mi presencia. Todo el mundo estaba tan acostumbrado a que yo no estuviera allí que



Arriba, Martin durante un encuentro internacional en Israel. Abajo, foto de familia de 1987. «La última foto como una familia normal», cuenta Martin.

☛ FOTOS CEDIDAS POR EDICIONES URANO

ni se dieron cuenta cuando empecé a estar presente otra vez», dice.

Afortunadamente, una cuidadora llamada Virna, que estaba en el centro de día donde pasaba parte de su jornada Martin, se fijó en él. «Se dio cuenta de que mis ojos eran realmente las ventanas abiertas a mi alma, y cada vez estuvo más convencida de que yo entendía lo que me contaba». Esta mujer logró que a Martin le hicieran una prueba en el Centro para la Comunicación Aumentativa y Alternativa de la Universidad de Pretoria (Sudáfrica). Fue

» Quisiera que todos se pusieran a pensar en lo que supone no poder comunicarse. No le puedes decir a nadie que estás incómodo, que sientes frío o te duele algo

así cómo descubrieron que Martin podía comunicarse, tendría que empezar a aprender de nuevo todo lo desaprendido, así que comenzarían por facilitarle la comunicación a través de una hojas con palabras y sus dibujos correspondientes.

Hablar con un software

Un portátil y un software de comunicación lograron que Martin, aquel chico invisible al que pegaron y del que abusaron algunas de las personas que debían cuidarle en los centros dedicados a personas sin movilidad, fuera mirado y admirado por la gente. Buscó maneras de hacer que su voz informatizada sonase más natural y su historia de superación comenzó a emocionar e inspirar a quien le escuchaba, de modo que le fueron pidiendo que diera charlas contándola. «De alguna manera me convertí en un conferenciante accidental», afirma, y agrega, «quisiera que todos se pusieran a pensar y reflexionar en lo que su-

pone carecer de voz y de otras formas de comunicarse. No le puedes decir a nadie que estás incómodo, que sientes frío o te duele algo». Pero él lo ha acabado logrando, claro que pocos pueden contar como han pasado de estar en un centro para discapacitados agudos físicos y mentales a, 18 meses más tarde, manejar más de una docena de programas informáticos, leer y escribir, trabajar en dos empleos y tener muchos amigos, algunos en ese mundo mágico que para Martin fue la Red, un lugar donde nadie veía su silla de ruedas ni sus limitaciones físicas, solo su verdadero yo. Algo que después hizo una asistente social llamada Joanna. De hecho, es a ella a quien Martin, que ahora tiene 39 años, ha dedicado su historia. A su esposa, con quien vive feliz.

📌 Para saber más: 'Cuando era invisible', de Martin Pistorius. Ediciones Urano, colección Indicios.