



# MARTIN PISTORIUS

POR PABLO GUIMÓN FOTOGRAFÍA DE PEDRO ÁLVAREZ

## EL HOMBRE QUE NO ESTABA AHÍ

**Pasó cuatro años en estado vegetativo. Y volvió a la vida poco a poco, sin que nadie se diera cuenta. Víctima del síndrome de enclaustramiento, conoció cómo se comportan las personas cuando creen estar solas. Fue testigo invisible de confidencias, miserias y grandezas. Logró recobrar su autonomía y contar su historia.**

**A** veces la consciencia puede materializarse en algo tan vulgar como un rodapié. Martin Pistorius recuerda haberse fijado en uno cuando empezaba a convertirse en un niño fantasma. “Lo miraba, y me sentía muy confundido y desconcertado por la visión”, explica. “No sabía lo que era, pero sentía que debía saberlo”.

Un rodapié. Un insecto. Gente que lo coge en brazos y lo lleva de la silla a la cama, y de la cama a la silla. Sus propios pies, que le parecía como si fueran los de otro. “Es la sensación más extraña”, asegura.

Su regreso fue lento. Sucumbió a los 12 años. Empezó a despertarse hacia los 16 y a los 19 ya era perfectamente consciente de todo. “Mi mente empezó gradualmente a volver a tejerse a sí misma, a ensamblarse poco a poco”. Después de casi cuatro años en estado vegetativo, poco a poco Martin Pistorius volvía a la vida. El problema es que solo él lo sabía. “Podía ver, oír y comprenderlo todo, pero nadie se daba cuenta”, explica. “Era completamente incapaz de comunicarme y →



todo el mundo creía que tenía la inteligencia de un bebé de tres meses, así que nadie sabía que estaba ahí”.

Durante más de seis años, Martin Pistorius (Johanesburgo, 1975) fue el hombre que no estaba ahí. Víctima de lo que se conoce como síndrome de enclaustramiento, escuchó confidencias. Conoció cómo se comportan las personas cuando están, o creen estar, solas. Se aburrió más allá del límite de lo soportable. Aprendió a medir el tiempo por el movimiento de una sombra en un suelo de madera. Odió con todas sus fuerzas, de tanto verlo, al dinosaurio Barney de la televisión. Deseó morir. Escuchó a su propia madre decir que ojalá estuviera muerto. Sufrió al ver cómo su familia se desmoronaba por su culpa. Fue sometido a abusos por algunos de sus cuida-

dores de un centro de día. Fue testigo invisible de las mayores miserias del ser humano, también de algunas de sus grandezas. Y vivió para contarlo.

Martin Pistorius saluda desde su silla de ruedas en un restaurante de Harlow, una ciudad dormitorio al norte de Londres donde compartirá un día con *El País Semanal*. Hace seis años que abandonó su Sudáfrica natal para instalarse en este rincón de Inglaterra con su mujer.

**Su recuperación** es asombrosa. Ha recobrado el control de sus manos y de la parte superior de su cuerpo. Se mueve autónomamente en una silla de ruedas y hasta se acaba de sacar el carné de conducir. Sigue sin poder hablar, pero se comunica, según el caso, con

un teclado provisto de una pequeña pantalla o con un Mac portátil con un programa sintetizador de voz. Teclea y, cuando termina, una voz robótica lee lo que ha escrito. Las conversaciones con él son pausadas, pero tan ricas en matices como uno quiera.

Se licenció en Informática en la universidad y trabaja como desarrollador de páginas webs. Le encanta la tecnología, explica, “especialmente la que se utiliza para mejorar las vidas de otros”.

En 2011 Martin Pistorius contó su experiencia en un libro, que se ha convertido en un *best seller* internacional y se ha traducido a 25 idiomas. *Cuando era invisible* (Indicios), que se publica ahora en España, es el relato del regreso a la vida de un chico. De un caso que desafía los límites de la medicina. Y de

---

DOBLE PÁGINA ANTERIOR **Retrato** de Martin Pistorius, quien ha luchado por recuperar su autonomía tras años en estado vegetativo. ESTA PÁGINA **El contacto** con la naturaleza es una de sus grandes pasiones. PÁGINA SIGUIENTE **Detalle** del programa informático que Pistorius utiliza para comunicarse verbalmente.

## Atrapado en su cuerpo en estado vegetativo, se convirtió en una especie de cámara oculta. “Veía un lado de la gente que nadie tiene oportunidad de ver”

un hombre que desafía cada día sus propios límites. “Cuando el libro salió me sentía como si me hubiera dejado el diario en el autobús”, recuerda. “Me preocupaba qué pensaría la gente al leerlo. Pero ha sido fantástico, estoy muy orgulloso de que haya gustado tanto”.

Todo empezó un día de enero de 1988, cuando Martin Pistorius, un niño sudafricano de 12 años, regresó a casa del colegio quejándose de un dolor en la garganta. Nunca volvería a clase. Su salud empezó a empeorar a un ritmo implacable. Dejó de comer. Comenzó a dormir cada vez más. La memoria empezó a fallarle. Poco a poco olvidaba quién era y dónde estaba. Su cuerpo y su mente se debilitaban irremediablemente sin que los médicos fueran capaces de averiguar qué es lo que le estaba ocurriendo.

“¿Cuándo a casa?”, le preguntó a su madre un año después de aquel primer dolor de garganta. Fueron las últimas palabras que ha pronunciado Martin Pistorius. Se quedó mudo e inmóvil. Creyeron que tenía meningitis criptocócica, pero nunca hubo un diagnóstico definitivo. A sus padres solo pudieron decirles que una enfermedad neurológica degenerativa había dejado a su hijo con la mente de un bebé y que le quedaban menos de dos años de vida.

**Martin pasó** los siguientes años al cuidado de sus padres y de diferentes centros. “Durante los primeros cuatro años era completamente inconsciente de lo que me rodeaba”, explica. “Y después mi mente empezó a despertar. Mis recuerdos de ese periodo son borrosos porque mi consciencia volvió gradualmente”.

Su mente volvía pero su cuerpo se había quedado atrás. “Me sentía extrañamente desconectado de mi cuerpo”, recuerda. “A veces sentía que estaba haciendo movimientos enormes, pero me daba cuenta de que eran imperceptibles. Cuando ya era completamente consciente, podía ver, oír y comprender todo, pero nadie se daba cuenta. Yo era incapaz de comunicarme y todos creían que tenía la inteligencia de un bebé de tres meses, nadie sabía que yo estaba allí”.

Pasó unos seis años así. Aparcado en casa o en centros sanitarios sin que nadie supiera que estaba ahí. “Me dejaba llevar literalmente por la imaginación”, explica. “Imaginaba todo

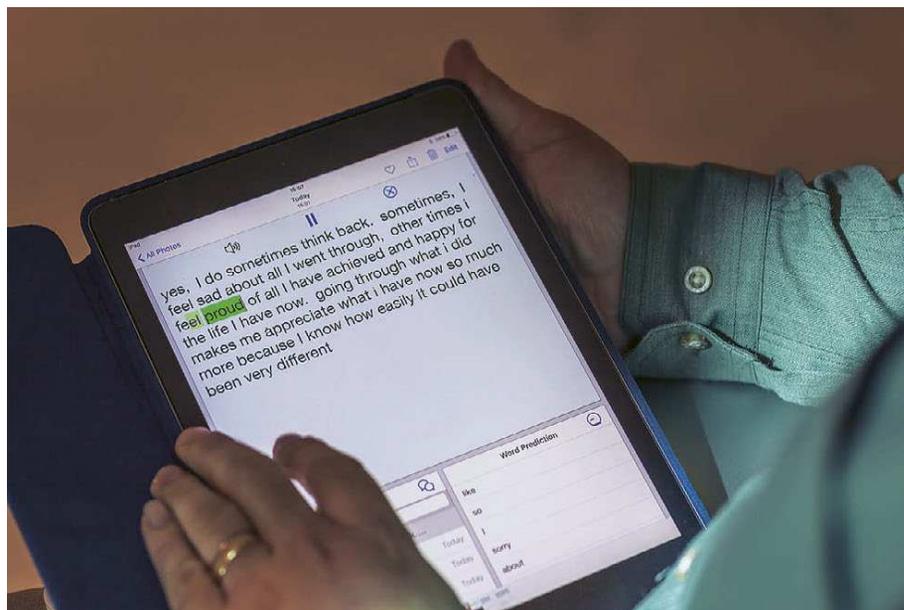
tipo de cosas. Que era muy pequeño, me metía en una nave espacial y empezaba a viajar. Que mi silla de ruedas se convertía en un vehículo volador en plan James Bond, con cohetes y misiles. O que jugaba al críquet. Pasé mucho tiempo fantaseando con que practicaba este deporte. Me fijaba en cómo se movían las cosas, la luz del día, los insectos. Y mantenía conversaciones imaginarias con gente. Si le soy sincero, todavía me sorprende a mí mismo haciéndolo”.

**Atrapado en su cuerpo**, se convirtió también en una especie de cámara oculta. “Veía un lado de la gente que nadie tiene la oportunidad de ver”, explica. “Fui testigo de cómo la gente miente y retuerce la realidad para que se ajuste a sus necesidades o para compensar sus inseguridades. Les veía hurgarse en la nariz, tirarse pedos, bailar enloquecidamente o cantar desafinando ante el espejo. Creo que lo más importante que aprendí es que todo el mundo tiene una historia, con sus desafíos, sus inseguridades y sus fortalezas. De muchas maneras, todos somos iguales, y comprender eso es una de las cosas que me han hecho ser más compasivo”.

Al despertar, Martin también se dio cuenta del impacto que su enfermedad había causado en su familia. “Fue muy difícil”, recuerda. “Toda mi familia resultó profundamente

afectada. Mis padres fueron arrastrados por mi enfermedad, y mi hermano y mi hermana no solo perdieron a su hermano mayor, sino que quizá no recibieron la atención que necesitaban y merecían. Mi padre fue una torre de fuerza durante todo el proceso. De hecho, si no fuera por él, hoy yo no estaría donde estoy. Sus cuidados y el hecho de que nunca se diera por vencido fueron un consuelo para mí. Pero me resultaba muy duro, a la vez, porque sabía el dolor y la angustia que le provocaba mi condición. A menudo, toda esta situación me amargaba y me sentía culpable, aunque sabía que no era mi culpa. Es increíblemente duro no poder conectar con alguien ni consolarlo. O darle las gracias, decirle que le quieres o que lo está haciendo muy bien”.

**Su madre lo llevó peor.** La falta de esperanza pudo con ella y, en algún momento, se derrumbó. Uno de los peores recuerdos de Martin es cuando, atrapado en su cuerpo inmóvil, le oyó decir que ojalá estuviera muerto. “Me sorprendió, me entristeció, me molestó, pero comprendía de dónde venía eso”, explica Martin. “A toda mi familia le afectó profundamente lo que me había ocurrido, pero mi madre realmente sufrió mucho hasta llegar a aceptarlo. Para ella, era como si su hijo hubiera muerto a los 12 años. Pero no estoy enfadado o resentido. De hecho, siento un →



## “Hubo tiempos oscuros en los que perdí la esperanza, pero algo me empujaba a seguir. A veces, algo tan sencillo como que un desconocido me sonriera”

profundo amor por ella, fueron tiempos muy complicados para una madre”.

Más difícil le resulta comprender y perdonar los abusos –físicos, verbales y hasta sexuales– a que fue sometido por algunos de los cuidadores de uno de los centros donde consumía su vida inmóvil. “El abuso es una bestia extraña que tiene la habilidad de penetrar profundamente en tu ser”, explica. “Primero viene la sorpresa y la incredulidad. ¿Me está pasando esto realmente? Después, cuando te das cuenta de que sí te está pasando, llega el dolor, la tristeza y la furia. Partes de ti quieren llorar y otras partes quieren pelear. Cuando termina, hay un momento de quietud, como si acabaras de salir de una tormenta. Pero no dura mucho, y enseguida vienen los pensamientos y las emociones. ¿Qué es lo que he hecho mal? ¿Me lo merecía? Al mismo tiempo el miedo se empieza a apoderar de ti. Ya no te sientes seguro. ¿Cuándo volverá a suceder? Y terminas con una sensación de que nunca volverás a ser el mismo, que eso quedará para siempre grabado en tu alma”.

**Los días se sucedían** monótonamente. Martin era incapaz de mostrar al mundo que estaba allí. Pero nunca se dio por vencido. “Soy una persona obstinada y optimista por naturaleza”, explica. “Hubo tiempos oscuros en los que perdí la esperanza, pero entonces siempre sucedía algo. Algo dentro de mí que me empujaba a seguir o alguien de fuera que me venía a visitar al hospital. Algo tan simple como eso significaba mucho para mí y me daba esperanza. Igual que cuando un desconocido me sonreía”.

Fue precisamente uno de esos desconocidos, una terapeuta llamada Virna van der Walt, la que vino a rescatarle de la prisión en que llevaba años convertido su cuerpo. Virna era una aromaterapeuta dulce, tímida y callada que empezó a trabajar en uno de los centros donde atendían a Martin. Masajeaba sus brazos con un aceite de mandarina que aún hoy Martin puede oler en su memoria. Y un día vio algo en la mirada de Martin que le hizo sospechar que había más vida de la que se creía dentro de aquel cuerpo de un chico de 25 años.

“Al principio no sabía nada de ella, era solo una cuidadora más, como las muchas que ha-

bía visto ir y venir a lo largo de los años”, recuerda. “Pero entonces empecé a darme cuenta de que ella era diferente. Era especial, y se convirtió en el catalizador que lo cambió todo. Virna me hablaba como si la comprendiera, casi esperando una respuesta. Y entonces empezó a darme cuenta, a través de mis sutiles signos, de que de hecho entendía lo que me decía. ¡Fue emocionante! Me dio algo en lo que concentrarme. Ser visto, y que alguien valide tu existencia, es increíblemente importante. De alguna manera te hace sentir que importas”.



**Martin Pistorius** ha escrito un libro donde narra su lucha por recuperar la autonomía. “Espero que se lea como un canto a la esperanza”.

Una noche Virna vio un programa en la tele sobre comunicación alternativa y se dio cuenta de que eso podría ayudar a su paciente. Virna habló con los padres de Martin y decidieron enviarlo a un centro especializado en la Universidad de Pretoria para que encontrara la forma de comunicarse. La madre se agarró al nuevo hilo de esperanza y no paró hasta que consiguió que su hijo se expresara.

**Fijando la mirada** en dibujos demostró que tenía potencial para comunicarse. Las letras vinieron después. La enfermedad había vaciado áreas de su memoria que habría que ir llenando con el tiempo.

“Fue un proceso largo y muy difícil”, explica Martin. “A veces me sentía asustado,

inseguro, ansioso. Había tantas cosas que no conocía y que no sabía cómo afrontar... Pero, a la vez, era divertido y maravilloso. Todo por lo que había pasado me había hecho madurar, pero de alguna manera seguía siendo un niño”.

Con el tiempo Martin fue perfeccionando su capacidad de comunicación, con ayuda de un ordenador. Cada vez era más autosuficiente. Y el día de Año Nuevo de 2008 se enamoró.

Su hermana vivía en Inglaterra y llamó por Skype a la familia. Estaba con dos amigas. “Yo estaba trabajando en mi ordenador, escuchando la conversación a medias”, recuerda Martin. “Me di la vuelta y ahí estaba Joanna. Nos pusimos a hablar, los demás se marcharon y, antes de que nos diéramos cuenta, las horas habían volado. Tuvimos una conexión inmediata y creo que los dos supimos que había algo especial entre nosotros”.

**Empezaron una relación** a distancia y, sin siquiera haberse visto en persona, se declararon su amor. La lista de “imitaciones físicas” que Martin le envió antes de ir a visitarla a Harlow no asustó a Joanna.

Su boda en 2009 fue el día más feliz de la vida de Martin. “Solo el hecho de que estuviera sucediendo me parecía increíble”, asegura. “Joanna lo es todo para mí. Me hace querer ser el mejor hombre que pueda ser. La quiero con todo mi corazón”.

Ahora viven juntos en Harlow, y planean tener una familia y mudarse del pequeño apartamento que ocupan ahora. Entre su trabajo de informático, los compromisos de la promoción del libro y las conferencias que imparte, Martin tiene una agenda de lo más ocupada. “Quiero disfrutar de la vida todo lo que pueda porque siento como si se me hubiera brindado una segunda oportunidad”, explica.

Martin espera que su libro se lea como “un canto a la esperanza”. “Mi deseo es que, después de leerlo, la gente piense sobre el mundo de una manera un poco diferente”, dice. “Que traten a todos con cariño, dignidad, compasión y respeto, aunque piensen que no les entienden. Que se den cuenta de que una persona puede marcar la diferencia. Y, finalmente, que disfruten y aprecien más la vida” ●