
II

NOCHE

Padezco un trastorno neuromotor, en mi caso una variante de esclerosis lateral amiotrófica (ELA): la enfermedad de Lou Gehrig. Los trastornos neuromotores no son nada raros: la enfermedad de Parkinson, la esclerosis múltiple y una diversidad de dolencias de menor gravedad pertenecen a ese apartado. Lo característico de la ELA —la menos común de esa familia de patologías neuromusculares— es en primer lugar que no hay una pérdida de la sensibilidad (un arma de doble filo) y en segundo lugar que no hay dolor. De este modo, y en contraste con casi cualquier otra enfermedad grave o mortal, uno tiene la oportunidad de contemplar, a su conveniencia y sin molestia alguna, el catastrófico progreso de su propio deterioro.

En la práctica, la ELA constituye una progresiva prisión provisional sin fianza. Primero uno pierde el uso de un dedo o dos; luego, el de una extremidad; después, casi inevitablemente, el de las cuatro. Los músculos del torso pierden su tono hasta casi el letargo, un problema práctico desde el punto de vista digestivo pero también una amenaza vital, cuando respirar se convierte en algo al principio difícil y finalmente impo-

sible sin una ayuda externa en forma de un aparato con una bomba y un tubo. En las variantes más extremas de la enfermedad, asociadas con la disfunción de las motoneuronas superiores (el resto del cuerpo funciona gracias a las motoneuronas inferiores), tragar, hablar e, incluso, controlar la mandíbula y la cabeza se hace imposible. Yo no sufro (todavía) este aspecto de la enfermedad, de lo contrario no podría dictar este texto.

En mi actual estado de deterioro, de hecho, soy un tetrapléjico. Con un extraordinario esfuerzo, puedo mover un poco mi mano derecha y cruzar mi brazo izquierdo unos quince centímetros sobre mi pecho. Mis piernas, aunque se bloquean cuando estoy de pie el tiempo suficiente para permitir que un enfermero me traslade de una silla a otra, no pueden soportar mi peso y solo una de ellas ha conservado algo de movimiento autónomo. Así que, cuando piernas o brazos se dejan en una posición concreta, ahí se quedan hasta que alguien los mueve por mí. Lo mismo ocurre con mi torso, con el resultado de que el dolor de espalda debido a la inercia y la presión supone una molestia crónica. Al no poder hacer uso de mis brazos, no puedo rascarme si me pica algo, ni colocarme las gafas, ni quitarme partículas de comida de los dientes, ni ninguna otra de las cosas que —como entenderán fácilmente si lo piensan un momento— todos hacemos docenas de veces al día. En otras palabras, dependo total y absolutamente de la amabilidad de los demás.

Durante el día al menos puedo pedir que me rasquen, que me coloquen, que me den de beber, o simplemente que cambien de postura mis extremidades, puesto que la forzosa quietud durante horas al final no es solo incómoda desde el punto de vista físico, sino

casi intolerable desde el psicológico. No es que hayas perdido el deseo de estirarte, de agacharte, de estar de pie o echado, de correr o incluso de pasear. Pero cuando te apremian las ganas de hacerlo no hay nada —nada— que puedas hacer excepto buscar algún mínimo sustitutivo o que alguien encuentre el modo de suprimir tu idea y el recuerdo del músculo que la acompaña.

Pero luego llega la noche. Postergo la hora de acostarme hasta el último momento compatible con la necesidad de dormir de mi enfermero. Una vez que he sido «preparado» para acostarme, me lleva al dormitorio en la silla de ruedas en la que he pasado las últimas dieciocho horas. Con cierta dificultad (a pesar de que he perdido estatura, masa y volumen, sigo siendo un importante peso muerto incluso para un hombre fuerte) me coloca en mi catre. Me sienta erguido en un ángulo de unos 110 grados. Me sujeta con toallas dobladas y almohadas a modo de cuñas, con mi pierna izquierda vuelta hacia afuera, como en el *ballet*, para compensar su propensión a caer hacia adentro. Este proceso requiere una concentración considerable. Si dejo que un miembro suelto quede mal colocado, o no insisto en que mi estómago sea cuidadosamente alineado con pies y cabeza, sufriré después la agonía de los condenados.

Después me tapa, con las manos colocadas encima de la manta, para que me haga una ilusión de movilidad, pero envueltas, ya que —como el resto del cuerpo— ahora sufren una permanente sensación de frío. Me hace un último rascado en alguno de la docena de sitios que me pican entre la raíz del pelo y los dedos de los pies; me ajusta el respirador Bi-Pap a la nariz con el necesariamente incómodo nivel de tirantez que ase-

gure que no se caiga durante la noche; me quita las gafas... y allí me quedo: atado, miope e inmóvil, como una momia contemporánea, solo en mi prisión corporal, acompañado durante el resto de la noche exclusivamente por mis pensamientos.

Naturalmente, puedo conseguir ayuda si la necesito. Puesto que no soy capaz de mover ni un músculo, salvo cuello y cabeza, mi medio de comunicación es un intercomunicador de bebés que queda en funcionamiento permanente al lado de mi cama, de manera que con una simple llamada vendrían a asistirme. En las fases iniciales de mi enfermedad la tentación de llamar para pedir ayuda era casi irresistible, cada músculo sentía la necesidad de moverse, cada centímetro de piel me picaba, mi vejiga encontraba misteriosas maneras de volverse a llenar durante la noche, y, por tanto, necesitaba aliviarla, y, en general, sentía una desesperada necesidad de sentirme confortado por la luz, la compañía y el simple consuelo de la relación humana. A estas alturas, sin embargo, he aprendido a renunciar a ello la mayoría de las noches, al encontrar el consuelo en mis propios pensamientos.

Esto último, permítaseme decirlo, no es una empresa menor. Pregúntense ustedes cuántas veces se mueven durante la noche. No me refiero a cambiar de lugar por completo (por ejemplo, para ir al baño, aunque eso también): simplemente, cuántas veces mueven una mano o un pie; con cuánta frecuencia se rascan diversas partes del cuerpo antes de caer dormidos; de qué modo inconsciente cambian ligeramente de postura buscando la más cómoda. En lugar de ello, imaginen por un momento que han sido obligados a yacer absolutamente inmóviles boca arriba —la que en modo al-

guno es la mejor postura para dormir, pero sí la única que puedo tolerar— durante siete horas seguidas y limitados a inventarse formas de hacer tolerable ese calvario no solo para esa noche, sino para el resto de sus días.

Mi solución ha sido la de desplazarme por mi vida, mis pensamientos, mis fantasías, mis recuerdos, reales o erróneos, y otras cosas por el estilo hasta que tropiezo con acontecimientos, personas o historias que puedo emplear para distraer mi mente del cuerpo en el que está encajonada. Esos ejercicios mentales tienen que ser lo suficientemente interesantes como para retener mi atención y hacer que supere un intolerable picor en el interior de mi oído o en la parte inferior de la espalda; pero también tienen que ser lo suficientemente aburridos y predecibles como para servir de fiable preludeo y estímulo del sueño. Me ha costado algún tiempo identificar ese proceso como una útil alternativa al insomnio y a la incomodidad física, y no es en modo alguno infalible. Pero de vez en cuando me asombro, cuando pienso en ello, de lo fácilmente que me parece superar, noche tras noche, semana tras semana, mes tras mes, lo que antes fue un suplicio nocturno casi insufrible. Me despierto exactamente en la misma postura, estado de ánimo y situación de desesperación interrumpida con los que me acosté, lo que, dadas las circunstancias, podría estimarse como un logro considerable.

Esta existencia de cucaracha se hace intolerable de un modo acumulativo, incluso si en alguna noche concreta resulta perfectamente manejable. Naturalmente, «cucaracha» es una alusión a *La metamorfosis* de Kafka, en la que el protagonista se despierta una mañana y des-

cubre que se ha transformado en un insecto. El interés del relato reside tanto en las reacciones y la incompreensión de su familia como en la suma de sus propias sensaciones, y es difícil resistirse a la idea de que ni el amigo o familiar mejor dispuesto y más generoso pueda llegar a entender la sensación de aislamiento y de encierro que esta enfermedad impone a sus víctimas. La impotencia es humillante incluso en una crisis pasajera; imagínense o recuerden alguna ocasión en la que se cayeron o necesitaron asistencia física de algún tipo por parte de extraños. Imaginen la respuesta de la mente al saber que la impotencia especialmente humillante de la ELA supone una condena de por vida (solemos usar la expresión despreocupadamente, pero realmente la muerte sería un alivio).

La mañana trae consigo cierto respiro, aunque el hecho de que la perspectiva de ser trasladado a una silla de ruedas para el resto del día le levante a uno el ánimo dice bastante acerca del solitario viaje nocturno. Tener algo que hacer, en mi caso algo puramente cerebral y verbal, es una saludable distracción; al menos en el sentido casi literal de que ofrece una ocasión de comunicarme con el mundo exterior y de expresar con palabras, a menudo airadas, las irritaciones y frustraciones acumuladas de la inanición física.

El mejor modo de sobrevivir a la noche sería tratarla igual que el día. Si pudiera encontrar a alguien que no tuviera nada mejor que hacer que hablar conmigo toda la noche sobre algo lo suficientemente entretenido como para mantenernos despiertos, intentaría buscarle. Pero en esta enfermedad uno también es siempre consciente de la necesaria *normalidad* de las vidas de las otras personas: necesitan ejercicio, entretenimiento y

sueño. Así que mis noches se parecen engañosamente a las de las otras personas. Me preparo para acostarme; voy a la cama; me levanto (o, mejor dicho, me levantan). Pero el periodo que transcurre en medio es, como la enfermedad misma, incomunicable.

Supongo que al menos debería estar algo satisfecho por haber encontrado en mi interior el tipo de mecanismo de supervivencia que la mayoría de la gente normal solo lee en relatos sobre desastres naturales o sobre celdas de aislamiento. Y es verdad que la enfermedad tiene su dimensión enriquecedora: gracias a mi incapacidad para tomar notas o prepararlas, mi memoria —ya bastante buena— ha mejorado considerablemente, con la ayuda de técnicas que he adaptado del «palacio de la memoria», descrito de forma tan intrigante por Jonathan Spence. Pero las satisfacciones de esa compensación son tristemente fugaces. No hay gracia redentora si estás encerrado en un traje de hierro, frío e implacable. Los placeres de la agilidad mental se han sobrevalorado, inevitablemente —como me parece ahora—, por quienes no dependen exclusivamente de ellos. En buena medida, lo mismo puede decirse de los ánimos bienintencionados para que encontremos compensaciones no físicas a la insuficiencia física. Ese es un camino inútil. Una pérdida es una pérdida, y no se gana nada llamándola con un nombre más bonito. Mis noches son interesantes; pero podría apañarme muy bien sin ellas.