

“CON MIEDO, CON ESPERANZA”

I Premio Lilly de Relato Corto “Cuenta tu Historia”

ACCIÓN PSORIASIS.

Finalista

*Ni estoy bien ni mal conmigo;
mas dice mi entendimiento
**que un hombre que todo es alma
está cautivo en su cuerpo**
(Lope de Vega)*

Dejaré claras algunas cosas. Tengo una enfermedad crónica desde que me acuerdo de cualquier cosa. Toda mi vida está ligada a ella. Nunca me ha dejado un momento de respiro. En la niñez, en la adolescencia, en la juventud... siempre la he tenido al lado advirtiéndome de que todo lo condicionaba y que nunca hiciera planes sin ella. Nunca.

Así, simplemente así, acabé interpretando el mundo a través de su lente y acepté que así sería de por vida. Era una cuestión de supervivencia. Hoy, 35 años después de que aquella patología en forma de no sé qué bacteria o virus, o lo que sea, se juntara conmigo en el útero de mi madre, alguien quiere que cambie esa lente y vea las cosas de otra manera. Acaban de llamarme por teléfono y tengo miedo. Me llamo Santiago Toledo.

Me llaman de la consulta de mi especialista y me proponen que participe en un programa de investigación para abordar el futuro de los fármacos que permitan atajar con eficacia mi enfermedad, que, hoy por hoy, no tiene más que medicamentos paliativos, pero no curativos. Se trata de un proyecto en el que participan varios hospitales españoles y europeos. Se invierte mucho dinero público y privado.

Al principio no entendía nada. Me parecía bastante irreal que tiraran de mí para investigar, como ya he dicho, contra lo que forma parte esencial de mi ser y he asumido que nunca me dejará libre. Tengo miedo. Estoy hecho ya a esa presencia. De modo que les pido 24 horas para pensármelo. Me dejan un teléfono y me agradecen una respuesta rápida.

-- Sí, descuide, en 24 horas les llamo. Gracias -acerto a decir a la enfermera que tan amablemente me invitaba, feliz de poner tiempo por medio a mis miedos y desesperanzas.

En resumen, quieren que asista, en mi propio hospital y en las instalaciones y consultas que ya conozco, a un seminario para que adquiriera todo conocimiento posible como paciente de mi patología. Luego me harán pruebas médicas, que unirán a mi historia clínica y, finalmente, junto a un grupo de 25 pacientes más, se nos someterá a entrevistas personales y trabajos de grupo, que podrían tener lugar en otra instalación hospitalaria no determinada, probablemente fuera de mi ciudad, lo que me obligaría a viajar.

No hay remuneración prevista y tienes que asumir y firmar que no te informarán sobre tu caso particular, si no que todo en cuanto participes tendrá un tratamiento global y, por supuesto, confidencial, para nuevos desarrollos farmacológicos que, en su día, podrían llegar a las consultas de los especialistas para prescribirlos a los pacientes.

-- Pues no tiene mala pinta. Santiago, deberías aceptar de inmediato y llamar sobre la marcha -me dice mi amigo Alberto, el único con el que me fajo dialécticamente de vez en cuando, después de 15 años de amistad sincera.

-- Además, no tienes excusa -insiste-. Dispones del tiempo necesario y ayudarás a mejorar la investigación sobre esa enfermedad que te tiene tan afectado. Puede que tú mismo te acabes beneficiando. No tienes excusa. Acepta.

Alberto es un buen amigo. Lo que dice no tiene discusión. Así debe ser. Pero el problema es que yo estoy emocionalmente bloqueado y me gustaría encontrar cualquier excusa para quedarme en casa y seguir encerrado en la armadura que tanto me ha costado construir. Quieren que me abra de lleno en una consulta médica con otros afectados y que comparta mis sentimientos y mis experiencias. Toda mi vida. Tengo miedo.

-- Llama ya, por favor. Si no lo haces te acabarás arrepintiéndote. Si quieres que te acompañe, dímelo -me dice Alberto, mientras descuelga el teléfono y me extiende el auricular, con mirada decidida y dando pequeños tirones al aparato.

Decido superar mis miedos. Alguien me dijo un día que era normal sentirse así. Que somos supervivientes y tenemos que adaptarnos a lo que somos. Esta enfermedad es parte profunda de mí mismo. Guste o no.

Agarro el teléfono y marco el número. Fuera, la primavera explota en el jardín aledaño a casa.

Llego tarde y no me gusta retrasarme en las citas del Grupo de Pacientes. Octubre avanza peligrosamente y tenemos que terminar el trabajo. El tiempo vuela. Hoy me toca a mí exponer. Llevo preparándolo desde hace días, anotando cada recuerdo y cada vivencia. El doctor Casado quiere que explique al Grupo cómo he ido asimilando mi condición de paciente crónico y qué he hecho para aceptar mi realidad.

Yo mismo estoy sorprendido de mi reacción. Desde aquel día en que decidí aceptar la invitación del Grupo de Investigación, casi forzado por mi amigo Alberto –prácticamente me obligó a llamar–, no he hecho más que dar las gracias. No sólo por los aspectos científicos de la cuestión, donde yo, obviamente, poco puedo aportar, puesto que no soy médico, sino por el círculo de apoyo que he encontrado en torno a esta iniciativa.

Aquel día de primavera me recibió un sonriente doctor Casado, el enlace de todo nuestro Grupo durante los días de encuentro, y me entendió a la primera. Me escuchó atentamente y anotó una y mil veces cada concepto que yo le decía, hasta que me vacié de negatividad. Fue un proceso más rápido de lo que yo pensaba porque, al lado,

había otras 24 personas con mis mismas frustraciones y, sobre todo, mi misma mirada. No tardé en darme cuenta de que no estaba solo. Comprendí que mi lente vital era la suya y que todos buscábamos salir de esa visión cuanto antes mejor.

Reuniones conjuntas donde cada cual explicó su manera de afrontar la patología. Los investigadores buscaban, sin que nosotros nos percatáramos, cómo respondían nuestros tratamientos y cómo nos los aplicábamos y por qué respondíamos de una manera u otra a esos fármacos. En pocos días había un retrato muy certero de lo que cada uno de nosotros había hecho. Los investigadores entendieron nuestra sociología como pacientes. Nosotros, unos por otros, les entregamos lo que ellos buscaban, nuestra manera de afrontar el camino y lo traspasaron a sus investigaciones en forma de vectores fundamentales de comportamiento.

Me sentí mejor. Mucho mejor. De la inicial timidez pasamos a compartir horas de investigación, pero también de ocio. Fuimos al cine. Paseamos por un gran parque metropolitano que yo nunca había pisado. Descubrí el placer de la conversación con *“el otro que tiene mi misma mirada”* y aprendí a respetarlos y, por lo tanto, a respetarme a mí mismo. Recuperé mi autoestima.

Luego vino una segunda fase más farmacológica, donde se nos sometió a pruebas de control de distinto signo. Se nos facilitaron medicamentos en distintas formas y sin identificación alguna. Durante varias semanas anotamos cómo nos sentíamos, con todo el orden que nosotros quisiéramos. Yo lo hice con alegría. De hecho me sentí mejor, a partir de la tercera semana. Un mes después entendí que mi mirada y que mi lente estaban cambiando.

-- Oye Santiago -- dice el doctor Casado -- ahora necesito que tú des un paso al frente. Se nos están quedando descolgados varios pacientes y necesito que me ayudes a recuperarlos.

-- ¿Yo ayudarle a usted? -le digo, sorprendido

-- Sí, tú eres el único que puede hacerlo. Porque eres como ellos. Piensas como ellos. Pero, al mismo tiempo, te has entregado a esta tarea y necesitamos que ellos se contagien de ti. Simplemente te pido que escribas algo, sentido y directo y nos lo presentes la semana que viene. ¿Vale? ¿Cuento contigo?

-- Usted me valora demasiado -- acierto a decir, mientras asiento con la cabeza.

-- No, eres tú el que no se valora tanto como debiera -- responde -- y verás pronto cómo tengo razón.

De modo que aquí estoy. Seis investigadores de los habituales y alguno más que ha venido al “acontecimiento”. Todos los pacientes de mi grupo y alguna persona que no conozco y que deben ser de alguna institución de las que paga. Miedo escénico.

-- En las dos primeras filas están tus compañeros. Dirígete a ellos y olvídate de los demás, por favor, como si no estuviéramos. Nos limitaremos a mirar y tomar notas, simplemente --sentencia el doctor Casado.

Comienzo mi intervención dando las gracias a quienes me han hecho entender que ayudando a los investigadores me ayudo a mí mismo. Que no tiene sentido encerrarse en nuestra autovisión de la realidad. Que ésta es mucho más amplia y compleja y que nos pueden ayudar a entenderla. Nuestro horizonte no tiene por qué ser tan estrecho como nos lo pintan los pesimistas. Es abierto y posible y está ahí para que lo disfrutemos, cada cual a su modo y manera, pero para todos. No permitamos que nadie nos cierre las puertas y ayudemos a quienes se esfuerzan por dar pasos hacia la curación de nuestra patología.

Me muevo por la sala y me expreso con dureza, como persiguiéndome a mí mismo. Nadie se mueve ni habla. Me escuchan con atención. En las primeras filas cruzan las manos, pero también empiezan a sonreír.

-- Si estuviera aquí mi amigo Alberto -- termino -- estaría orgulloso de mí. Estoy aquí, con quienes investigan para sacarnos adelante y, por lo tanto, nos ayudan a ser mejores personas y, sobre todo, a cultivar nuestra propia libertad existencial.

El doctor Casado sonrío para sus adentros y mira satisfecho a sus compañeros de bata blanca.