

LO ÚNICO QUE IMPORTA

Por: Eduardo Gallego & Guillem Sánchez

NOTA: Este relato no pertenece a nuestra serie de obras de ciencia ficción y fantasía. Trata sobre una enfermedad rara, la miopatía nemalínica, y forma parte de la antología titulada [En el laberinto del laurel](#), recopilada por el pintor y escultor murciano Paco Bernal Muñoz. Igual que el resto de autores, contribuimos a ella desinteresadamente. Los beneficios irán íntegros a la asociación [Yo Nemalínica](#). El libro fue presentado el [12 de enero de 2018 en Murcia](#).

Aquí tienes nuestro relato, amigo lector). Confiamos en que te anime a adquirir el libro, [que es por una buena causa](#). ☺

* * *

La vida te sonrío. No cabe duda: tienes pareja, trabajo estable (en estos tiempos que corren) y una hija encantadora. Has hecho grandes planes para su futuro, para que llegue a ser lo que tú nunca pudiste. Todas tus ilusiones se materializan en ella.

Y de repente, el mazazo. Sin avisar. Parecía un simple caso de debilidad, algo que se podía arreglar con unas vitaminas, ¿no? En vez de eso, los análisis, las pruebas médicas suenan a sentencia inapelable. Tu niña padece una enfermedad de la que nunca has oído hablar. «¿Nema... qué?» es lo primero que aciertas a preguntar, aún sin acabar de creértelo. No puede ser cierto. Las desgracias sólo les ocurren a otros.

Hasta que te pasan a ti.

Es una de esas enfermedades raras, te informan. Hay diecinueve casos en España. Veinte, con el tuyo. Entre tantos millones, tenía que tocarte a ti. No es justo. Y el porvenir que te pintan los médicos es sombrío.

Se te cae el mundo encima. Aseguran que en esta tesitura atravesarás las cinco fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Pamplinas. Tú saltas directamente de la primera a la cuarta. Del «*me niego a creerlo*» a hundirte en la miseria. Y por si faltaba algo, tu pareja. Empiezan a saltar los reproches, cada vez más amargos, más crueles. Hacen daño, mucho. Poco menos que te echa la culpa, con la excusa de que se trata de algo hereditario, y en su familia nunca se ha dado un caso parecido y bla, bla, bla. Al final se va. Os abandona. Trata de racionalizarlo, de justificar su escapada valiéndose de los argumentos más peregrinos, pero para ti está muy claro. En cuanto las cosas se han puesto feas, cuando resulta obvio que en el futuro habrá más momentos difíciles que risas, ha huido dándose con los talones en el culo.

Cobarde.

Te ves sola, abandonada. Es como si el Destino, o algún dios, o lo que sea, se empeñara en golpearte sin tregua ni piedad. Te sientes como un animal acorralado. En estas circunstancias, lo normal es largarse corriendo. O resignarse y rendirse.

Sola, abatida, deprimida, con la autoestima por los suelos, llegas a considerar esta última opción. Es la más sencilla, la más cómoda.

Contemplas a tu hija, dormidita en su cama. Resulta difícil de creer que vaya a sufrir, lenta e inexorable, una degeneración muscular que hará su vida cada vez más difícil, hasta que... Pobrecita. Nadie merece eso. No es justo, te repites una y otra vez. Tenías tantos planes para ella... ¿En qué han quedado ahora?

Pero a los animales acorralados les resta otra opción, aparte de escapar o dejarse ir.

Pueden luchar. Si el enemigo te ataca, pónselo difícil. No le regales la victoria. Y a veces, contra todo pronóstico, el más débil gana.

Es como una epifanía. Descubres que aún te queda orgullo para elegir entre lo cómodo y lo correcto. Pero no se trata de egoísmo. La lucha no es sólo por ti. Peleas por alguien. Por tu hija. Carne de tu carne, sangre de tu sangre. Te necesita. No vas a fallarle.

Claro, resulta más fácil decirlo que hacerlo. Al principio estás desorientada y asustada. Eres consciente de tus carencias. Por circunstancias de la vida, tuviste que dejar los estudios muy joven, y ahora echas de menos ciertos conocimientos que te serían útiles. Pero eso tiene remedio. Por primera vez en tu vida no albergas dudas sobre lo que debes hacer. Aún no sabes cómo, pero andando se hace camino. Y a lo largo de éste descubrirás que posees una cabezonería y capacidad de aguante insospechadas.

Te olvidas de los bonitos planes a largo plazo que pergeñaste semanas atrás. Lo primero es asegurarte de que tu hija siga viva, y en las mejores condiciones posibles. Una vez arreglado eso, ya se irá viendo.

Buscas una segunda opinión médica. Y una tercera. Y la enésima. En muchos casos sólo contribuyen a aumentar tu confusión, pero en otros llegas a atisbar cierta esperanza. No todos los casos de esta enfermedad son idénticos. Quizá la hayan detectado a tiempo. Quizá, con el tratamiento adecuado el deterioro físico al cabo de los años sea mínimo. O, al menos, asumible.

Inevitablemente vas dando palos de ciego, sobre todo al principio. Constatas una gran verdad: en estos casos, una se agarra a un clavo ardiendo. Consultas a gente de lo más heterodoxa, incluso curanderos o santones, a cualquiera que te prometa que todo va a ir bien. Medicinas alternativas, lo que sea. Pero por suerte, tanto para tu hija como para ti, poco a poco adquieres un saludable espíritu crítico. Es bueno el escepticismo bien informado. Hay mucho timador suelto y tonterías, las justas.

Mientras, no paras de intentar rellenar los huecos que hay en tus conocimientos médicos y científicos. A la fuerza ahorcan. Hasta hace poco, los ordenadores eran para ti una pérdida de tiempo. Tu pareja se ocupaba de eso. Aunque ya tienes unos años, aprendes a velocidad pasmosa a navegar por Internet, a pelearte con la maldita

impresora (que parece tener una malévolamente propia), a buscar información, y lo más difícil, a separar el grano de la paja. En muchas ocasiones, el vocabulario se te antoja prolijo, demasiado técnico. No te desanimas. Si no entiendes algo, te esfuerzas por aprender. Por tu hija. Por dignidad.

Vas cambiando. Algunas personas bienintencionadas te aconsejan rezar mucho, tener fe. A ti no te queda ninguna. Te niegas a creer en dioses tan crueles que no mueven un dedo ante el sufrimiento de los niños indefensos. Prefieres reservar tus energías para ayudar a tu hija a salir adelante, porque nadie más va a hacerlo por ti. Como dijo Epicuro de Samos, puede que existan los dioses, pero no se ocupan de nosotros. Si quieres algo, tienes que buscarte la vida tú misma.

Sí, también has empezado a interesarte por la Filosofía. Es lo malo de acostumbrarse a leer: cada vez quieres más. Eres curiosa, e Internet pone todo un océano de conocimientos al alcance de un clic del ratón. No lo desaprovechas.

Hay momentos en que desesperas. Días grises, tristes, horribles. Pero no te rindes. Te niegas a hacerlo. Tu hija depende de ti. Has de ser fuerte.

Poco a poco sales del pozo. Puede que con cuidados médicos y fisioterapia podáis paliar hasta cierto punto los efectos de la enfermedad. Ya no es sólo que tu hija viva, sino que sea feliz, que se sienta arropada, querida. Que aprenda a superar las adversidades. Que sea fuerte. Que luche.

Y para eso, debes darle ejemplo. Si no, ¿qué autoridad moral tendrás para pedirle que lidie con los momentos difíciles? Así, te empeñas en educarla en una cultura del esfuerzo. Nadie te regalará nada a menos que peles por ello.

Es duro. Se hace muy cuesta arriba, a veces. Pero salís adelante.

Tampoco estáis solas.

Después de que tu pareja se largara perdiste la fe en tus semejantes, pero al cabo del tiempo descubres que todavía quedan justos en Sodoma, que diría Pérez-Reverte. Hay asociaciones que tratan de aunar esfuerzos, de mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras, de orientar y ayudar a familiares y amigos. La unión hace la fuerza, siquiera sea por compartir experiencias. Hay casos peores que el tuyo, y quienes los padecen los afrontan con una entereza que te conmueve a la vez que te inspira.

Es un alivio comprobar que no todo el mundo es malo o indiferente, que hay gente que no huye cuando las cosas vienen mal dadas.

También aprendes a exigir. Antes pasabas mucho de la política. Ahora no. Te indigna que se despilfarre el dinero de tus impuestos, mientras que se dedican cantidades irrisorias a la investigación científica en los campos que realmente importan. Te hierve la sangre cuando surgen casos de corrupción, de saqueo de las arcas públicas, y los presuntos culpables andan sueltos, impunes, poco menos que pavoneándose. Con todo lo que has pasado, con el sufrimiento que se podría evitar tan sólo ayudando un poco más a los dependientes... En cierta medida esa indignación es buena. Te da fuerza para seguir luchando.

Mientras que la labor de los políticos es «*manifiestamente mejorable*», te emociona que existan voluntarios que, a cambio de nada, están dispuestos a donar tiempo y esfuerzos a echar una mano a quienes más lo necesitan. Para tu sorpresa, muchos de ellos son jóvenes. Su actitud e indumentarias te chocan. Tiempo atrás, a más de uno lo habrías mirado por encima del hombro, calificándolo de «*perroflauta*», o poco menos. Pero están ahí, a vuestro lado, mientras que algunas gentes biempensantes no mueven un dedo por los que sufren. Pues que les den. Los voluntarios son mil veces mejores que ellas. Hacen que te sientas orgullosa de tenerlos por compatriotas.

Pasan los años. Lo estáis consiguiendo. Tu hija, con sus achaques, ha aprendido a disfrutar de los buenos momentos que la vida, despistada ella, de vez en cuando nos ofrece. Sin duda, les está sacando más partido que muchos otros que se consideran «*sanos*». Tiene amigos, proyectos, ilusiones. Quizá no sean las que imaginaste antes de que le diagnosticaran la enfermedad, pero son tan válidas como ellas. O más.

A veces, en la quietud de la noche, te preguntas si todo esto ha merecido la pena. Al fin y al cabo no crees en paraísos ni vidas eternas. ¿Para qué tanto esfuerzo?

Por un lado, ganáis tiempo. Meses, años. Y en ese tiempo pueden suceder muchas cosas. Tal vez un asteroide os caiga encima, y nada importe ya. O quizá algún científico descubra la panacea que cure las enfermedades raras. O podamos volcar nuestra mente en una máquina y vivir para siempre. Quién sabe. Si no lo intentas, nunca lo sabrás.

O quizá sea algo tan sencillo como descubrir que en nuestro fugaz paso por el mundo nos topamos con buenos momentos, con gente a la que merece la pena conocer, con cosas que nos emocionan, nos enriquecen, nos hacen ser mejores. Ahora lo sabes, y deseas que tu hija tenga la oportunidad de gozar con esas experiencias. Porque en el muy improbable caso de que haya algo más allá de la muerte, los recuerdos serán lo único que podremos llevar con nosotros.

Reflexionas. En verdad, las adversidades te han hecho mejor persona. Sientes empatía hacia los que sufren, los que lo tienen más difícil, no sólo tu hija. Quieres poner tu granito de arena para que sus vidas sean más fáciles, más plenas. Al final, eso será lo que perdurará de ti. Tus obras. Algo bueno. Algo noble.

Te asomas en silencio a la habitación donde descansa tu hija. En su rostro hay una expresión de paz. Sonríe.

Sales al pasillo, con cuidado de no despertarla. Tú también esbozas una sonrisa. Estás haciendo lo correcto. Cada noche, cuando te metes en la cama, puedes dormir con la conciencia tranquila. Eso es algo que merece la pena.

En realidad, es lo único que importa.