

(El Mundo, 29 de noviembre de 2009)

Durante años oyó sin ser escuchado. Entendía cuando las enfermeras cuchicheaban sobre sus novios o cuando los médicos repetían: no hay esperanza, es un vegetal. Su madre le contó que papá había muerto y lloró por dentro. La extraordinaria historia de Rom tras 23 años años de silencio. Encuentro con su madre

Una mañana, al final de la pasada primavera, un teléfono sonó en Lieja. Una elegante y energética setentona, Josephine Houben, descolgó el auricular y escuchó una frase que no había oído en 26 años y que dudaba volviera a ser pronunciada jamás: «Fina, su hijo quiere hablar con usted».

Médicos de todo el mundo la habían intentado convencer durante más de dos décadas de que Rom era un organismo con movimientos reflejos y sin ninguna conciencia de sí mismo o de su entorno. «Estado vegetativo» era su etiqueta desde aquella otra llamada, la madrugada de un domingo de 1983, que anunció un accidente de coche mientras el chico, un surfista, yudoka y aspirante a ingeniero de entonces 20 años, volvía a su casa en Kanne, un tranquilo pueblo cerca de Maastricht.

Hoy, la luz invernal se apaga pronto sobre la casa de amplios ventanales que Rom comparte con otros siete parapléjicos con deficiencias severas y es idéntica al resto de edificios bajos de 't Weyerke, un centro de rehabilitación en Zolder, en el este de Bélgica, no muy lejos de su antigua vida. La mayoría de los habitantes del moderno camping son niños con agudo retraso mental, en un lugar entre bosques algo olvidado, junto a una mina cerrada. En el pueblo de hileras de casas con ladrillos relucientes y uniformes en rojo, gris o marrón ante rectángulos de césped bien cortado es difícil cruzarse con alguien en un lugar que no sea el único supermercado. Las persianas, cortinas y puertas cerradas hacen dudar de que en Zolder vivan 30.000 personas. Se diría que el rincón más animado es 't Weyerke, donde los paseantes en silla de ruedas o con muletas se saludan y organizan sesiones de bailes.

Allí, hace pocos meses, cuando la arboleda hoy desnuda florecía, Rom entró en el despacho de Linda, su logopeda. Ella le sujetó el brazo y guió los impulsos de sus dedos para componer en una pantalla las preguntas que quería hacerle a Josephine. Linda marcó el número, conectó el altavoz y leyó las frases de Rom, que por primera vez había tomado la iniciativa de llamar a su madre. Ésta, emocionada, apenas podía responder a las preguntas básicas de su hijo sobre cuándo iría a verle o qué comería. Él escuchaba y sacaba sus palabras sin voz a través de su pequeño teclado. «Para mí, fue maravilloso», dice Josephine, con los ojos brillantes y la voz entrecortada.

La última vez que había hablado con su hijo por teléfono fue en 1983, poco antes del accidente en el que Rom casi fallece. En 2006, él escribió por primera vez en su teclado, aunque la historia sólo se ha conocido ahora.

CINCO VECES A EEUU

El día del accidente, un enfermero notó, entre cadáveres, que el cuerpo inerte del chico aún estaba caliente y se esforzó por resucitarlo. El joven quedó paralizado y sumido en un coma, del que, según los médicos, nunca se recuperaría, y que permitía a los familiares dejarlo morir. Pero sus padres repetían que notaban minúsculas reacciones. Ansiosos, ellos y su otra hija, Tereñ, hacían pruebas caseras: «Rom, mira a la derecha... mueve la cabeza... Si nos oyes, cierra los ojos». Pero, cuando, orgullosos del más remoto signo de esperanza, acudían a los médicos, la respuesta era la misma: «Son actos reflejos, su estado es vegetativo». Técnicamente, insistían, Rom seguía en coma.

Irreductibles, los Houben cambiaron de hospitales y especialistas en Bélgica -se mudaron hasta Lieja, una ciudad con más posibilidades- y lo intentaron en Francia y en EEUU. Llevaron a Rom hasta cinco veces a un centro de Filadelfia, especializado en niños con daños cerebrales, aunque la Sanidad belga no les pagara el costoso y arriesgado traslado de su hijo al otro lado del Atlántico. Impulsado por el esfuerzo de los suyos, que le daban de comer con una cuchara, tocaban el violín para él, le llevaban a sus celebraciones familiares y le hablaban sin cesar, Rom dio alguna señal en Filadelfia. «Entra información, nos falta que salga», dijo uno de sus doctores. Pero, para el resto del mundo y para la mayoría de la comunidad médica, Rom seguía siendo un organismo incapaz de sentir o comunicar.

Inquebrantables, los Houben se lo llevaron hasta de vacaciones a Niza. Cogieron el tren-cama desde Bruselas y desembarcaron al borde de la playa. Fue el último momento feliz de toda la familia. El padre estaba enfermo de cáncer y Josephine, una enfermera que ya pensaba en jubilarse, no podía con todas las cargas, así que, en 1997, trasladó a Rom al centro especializado de Zolder. Allí, unos meses después, Josephine tuvo que pronunciar las palabras «tu padre ha muerto».

Rom cerró los ojos durante media hora: no podía articular ni gesticular ni llorar. La mayoría de los médicos seguían insistiendo en que el joven no podía haber entendido esa frase o su significado. Pero Rom había escuchado las palabras de su madre y sentía una profunda tristeza sin posibilidad de expresión. Durante años había oído sin ser escuchado. Entendía

cuando las enfermeras cuchicheaban a su lado sobre sus últimos novios o cuando los médicos repetían que no había esperanza para él. «Quería gritar, pero no me salía ningún sonido», cuenta hoy a través del teclado que le ha devuelto la capacidad de comunicarse.

Empezó a utilizar la máquina con los dedos de los pies, que manejaba con más soltura, para contestar «sí» o «no» y componer su nombre, pero incluso entonces hasta Josephine reconoce que le quedaban «pequeñas dudas» sobre si su hijo comprendía.

Todo cambió ese año, cuando, a través de un seminario médico, Josephine y su hija acabaron en el centro neurológico del coma de la Universidad de Lieja, Cyclotron, que aceptó hacer una prueba nueva con Rom, con un escáner PET y una inyección de glucosa. Bastaba observar la reacción de la sustancia, que sólo se deposita en las zonas activas del cerebro. Los Houbens sólo tuvieron que esperar 30 minutos (y 23 años) para conocer la respuesta.

«Tenía daños en distintas regiones cerebrales, pero su conciencia estaba intacta... Fue un momento más que de felicidad. Era como un alivio de un gran dolor», cuenta a Crónica Audrey Vanhauzenhuyse, una joven doctora presente en la prueba.

«Fue la guinda en el pastel. ¡Teníamos razón! Y estábamos yendo por buen camino. ¡La conciencia estaba ahí! Y nos pusimos a trabajar, trabajar y trabajar», cuenta la madre ante un café intacto en Zolder. Por fin tenía en su mano el certificado médico de que su hijo padecía el síndrome del encarcelamiento (LIS, Lock-In Syndrome), atrapado en su cuerpo, pero plenamente consciente de lo que sucedía a su alrededor. Ese papel sirvió para que el centro de rehabilitación reforzara, con más esperanzas, las sesiones de logopedia. Y, tras 23 años de silencio, su hijo escribió sus primeras frases: «Soy Rom... no estoy muerto», repetía, al principio, con angustia. «Las palabras me salieron de los dedos», cuenta él, que escribe a buen ritmo en la pantalla y expresa sus pensamientos a través de lo que pretende ser un libro y de artículos, compartidos con Crónica, que destilan poesía y cierto humor negro.

Cuando Linda, la logopeda, le leyó hace unas semanas un e-mail con una fábula sobre un tarro de mayonesa como metáfora de la vida -pura idiosincrasia belga-, Rom cuenta con ironía que le encantó: «Me quedé sin palabras. Bueno, qué más se podía esperar de mí... ya me entienden los lectores».

PREGUNTA POR SUS TÍAS

Josephine insiste en que la historia de su hijo «no es un milagro», sino un lento desarrollo. Pero hasta los médicos de la Universidad de Lieja, dedicados a buscar la conciencia y a demostrar que los pacientes comatosos están a menudo mal diagnosticados, aseguran no haber visto nunca un caso similar.

«Es extraordinario -porque habían pasado muchos años- pero no único; nuestra experiencia es que más del 40% de los clasificados en "estado vegetativo" tiene algún nivel de conciencia», explica la doctora Vanhauzenhuyse, que examina a un centenar de personas cada año. El problema, según ella, es que la escala tradicional aplicada hasta ahora no contempla el estadio de la conciencia mínima, desde donde se puede reconstruir una vida. «El mensaje es que se deben hacer más pruebas», comenta la médico del equipo de Lieja, interesada en una medicina que no ha tenido muchos seguidores hasta ahora.

Tal vez por ello el director de Cyclotron, Steven Laureys, convenció a Rom, que ya toma sus decisiones, y a su familia de que contaran su caso a una revista alemana, Der Spiegel, cuyas repercusiones los Houben no calcularon. En cuanto salió publicado el reportaje, a Josephine ya la estaban llamando a su móvil. «¡Su hijo es famoso en el mundo entero!», dijo uno. Ella, incrédula, contestó: «¡Eso es una locura!».

Ahora, cansada tras días de estrés y poco sueño, intenta recuperar la normalidad y tranquilizar a Rom, disgustado por los comentarios de un par de expertos estadounidenses que dudan sobre su capacidad de comunicación y atribuyen los textos a la logopeda. Varios expertos de Zolek, Lieja y Bruselas han asegurado a Crónica haber hecho pruebas con Rom enseñándole objetos sin que estuviera la enfermera delante y preguntándole luego por ellos. En sus conversaciones, el paciente pregunta por sus tías y episodios familiares que sólo él conoce.

Rom incluso ha escrito un artículo, que se publicará el 10 de diciembre en el boletín de 't Weyerke, para responder a las sospechas, donde dice: «Desafortunadamente para los que dudan de mí, voy a tener que decepcionarlos. Puedo comunicarme, aunque sólo sea con la ayuda de asistentes y otros amigos. ¿Sorprendidos por cómo lo hago? Simplemente, con buena colaboración. Soy el director de orquesta de una bella partitura que está en mi cabeza, aunque me salga una más simple dedo a dedo. Pero la música de mi experiencia interior sólo tiene valor cuando los músicos están en el escenario, bajo mi batuta, para sumergir a la audiencia en mi musical... No siempre estoy de acuerdo con las propuestas, y mis músicos

tampoco son la gente más fácil del mundo. Tras una larga discusión, consigo, a menudo, salirme con la mía».

"ESCUCHABA, VEÍA, SENTÍA, PERO SÓLO DENTRO DE MÍ"

ROM HUOBENS

Todavía tengo e-mails esperándome en la bandeja de entrada. Desde hace varios días, espero impaciente a que llegue Linda. Sólo con su ayuda puedo escucharlos y responder. De nuevo, me siento como una persona totalmente nueva gracias a la soledad irreal del mundo de las comunicaciones electrónicas. A través de mi ordenador (y, por supuesto, con la asistencia de Linda), puedo ser de nuevo yo, puedo mostrarle al mundo quién soy realmente. Tengo mis propias opiniones y también puedo escribir... La gente a mi alrededor (a veces) quiere escucharme. Hace poco, me hicieron una pregunta algo tonta: «Ahora que la comunicación es posible, ¿tu vida es peor?». Mi mundo ha cambiado. Nada es lo que era. Me siento más rico que nunca por dentro.

Quienes echen un vistazo a mi pasado, no demasiado largo, entenderán lo que siento.

Hace casi 25 años, mi mundo y el de mi familia se paró súbitamente. Un accidente de tráfico cortó el cordón umbilical entre mi cuerpo y el exterior de manera brutal. El diagnóstico: síndrome del encarcelamiento. Estaba para el resto de mi vida encerrado en un cuerpo que no podía controlar... y alguien había tirado la llave para siempre.

A los ojos del mundo ignorante e incomprensivo, de repente era un joven deportista convertido en una planta. Estaba solo. Sólo me tenía a mí. ¿Pero tenía razón? De hecho, existía. Escuchaba, veía, sentía, pero sólo en las profundidades de mí, escondido de todos, aunque no de mí mismo.

Mi familia siguió creyendo firmemente en mi futuro. Esperaban algo que pudiera entrar en mi mente... Buscaron por todo mundo. Y en esa búsqueda se encontraron con t'Weyerke. En los últimos años, me he vuelto activo y vuelvo a tener contacto con mi entorno. Al principio, sólo podía responder a preguntas moviendo un dedo del pie. Ahora puedo hablar y comunicar con un facilitador de comunicación, o sea, sólo con la ayuda de otros.

La vida tiene una nueva dimensión para mí. Más de 40 años después de mi nacimiento, volví a nacer. Con la ayuda de mucha gente, me arrastré del limbo mental dedo a dedo. Cuando la comunicación con asistencia hace unos años me abrió la puerta de mi mundo, escribí un poema, un primer intento de mirar hacia las profundidades de mi ser:

Todavía me queda mucho camino

Pero estoy muy contento del resultado.

A veces, me parece difícil y me siento muy solo.

Siento con plenitud, pero no siempre.

Quiero estar involucrado plenamente en mi propia vida.

Espero que me ayude buena gente,

Porque de ellos dependo.

Sé que mi vida es más positiva, después de todo.

Ahora puedo recibir mensajes. Y tengo mucho tiempo para pensar en ellos. A veces mis amigos me mandan un e-mail con un final curioso: «Te mando esto por si puedes pensar en ello». Afortunadamente, lo de pensar es a menudo fascinante. A veces, le sigue una conversación interesante. Eso me gusta, ya que no puedo leer.

Hoy he recibido un e-mail de Lode, un coordinador de t'Weyerke. Tiene un vídeo adjunto fascinante donde he aprendido sobre el australiano Nick Vujicic, un hombre discapacitado que ha inspirado a millones de personas de forma única. «Cuando fallo, lo intento otra vez, otra vez y otra vez», dice Nick. Nunca hay abandono, siempre esperanza... y creer otra vez.

No creo en las coincidencias. Pero justamente hoy un amigo me ha dado un motivo «para pensar», una cita de Goethe, quien quiera que sea. «A veces nuestro destino parece un árbol frutal en invierno. ¿Quién pensaría que esas ramas reverdecerán y florecerán? Pero esperamos que así sea, y sabemos que así será».

Os dejo algo en lo que pensar...

Texto escrito por el propio Rom Houbens para el boletín de t'Weyerke, el centro de rehabilitación donde sigue ingresado.