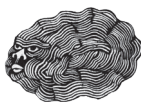


Cuando empieza todo

NEFELIBATA



CHRISTIAN DONLAN

Cuando empieza todo

Memorias de una
enfermedad neurológica incurable
y de cómo aprendí a vivir

Traducción de Begoña Prat



Duomo ediciones

Barcelona, 2019

Título original: *The Unmapped Mind*

© 2018, Christian Donlan

Publicado por primera vez en inglés por Penguin Books Ltd, London.

© 2019, de la traducción: Begoña Prat

© 2019, de esta edición: Antonio Vallardi Editore S.u.r.l., Milán

Todos los derechos reservados

Primera edición: abril de 2019

Duomo ediciones es un sello de Antonio Vallardi Editore S.u.r.l.

Av. del Príncep d'Astúries, 20. 3.º B. Barcelona, 08012 (España)

www.duomoediciones.com

Gruppo Editoriale Mauri Spagnol S.p.A.

www.maurispagnol.it

ISBN: 978-84-16634-66-8

Código IBIC: FA

DL B 3352-2019

Composición:

Sergi Gòdia

Impresión:

Grafica Veneta S.p.A. di Trebaseleghe (PD)

Impreso en Italia

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización por escrito de los titulares del copyright, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento mecánico, telepático o electrónico –incluyendo las fotocopias y la difusión a través de internet– y la distribución de ejemplares de este libro mediante alquiler o préstamos públicos.

Sumario

1. <i>El Imperio Interior</i>	13
EL TUÉTANO DEL CRÁNEO. <i>El nacimiento de la neurología y una guía básica del cerebro</i>	30
2. <i>Perdido</i>	35
EL HOMBRE QUE NO PODÍA ABRIR UNA PUERTA. <i>Una guía de la propiocepción</i>	73
3. <i>Ayuda</i>	77
PHINEAS GAGE, EL PACIENTE NEUROLÓGICO MÁS FAMOSO DE LA HISTORIA	114
4. <i>La danza de Frankenstein</i>	118
EL PRIMER CASO DOCUMENTADO DE EM	154
5. <i>Los muertos enseñan a los vivos</i>	158
«YO ME LIMITO A OBSERVAR, NADA MÁS.» <i>Jean-Martin Charcot y el descubrimiento de la EM</i>	190
6. <i>El fantasma del prado</i>	195
LA MIELINA, LA MISTERIOSA –E INCOMPRENDIDA– SUSTANCIA MEDULAR DE LA EM	224
7. <i>Hyde</i>	228
EL GEN VIKINGO, EL ECUADOR Y LA VITAMINA D. <i>La búsqueda de las posibles causas de la EM</i>	268

<i>8. Dentro de la tienda de campaña</i>	272
EL ARTE DEL DIAGNÓSTICO	303
<i>9. El Club de los Exploradores</i>	308
<i>Apuntes sobre las fuentes</i>	335
Notas	337
Agradecimientos	343

*A Sarah, Leon, Jonathan y Leonora
con amor e infinita gratitud*

«En tu vida hubo momentos en los que viste cómo alguna cosa terminaba porque, lo supieras o no, siempre había otra floreciendo. No existe la desaparición, tan solo la transformación.»

GLEN DAVID GOLD,
Carter engaña al diablo (2003)

«Cuando un paciente recurre a ti, no tiene ninguna obligación de padecer una enfermedad sencilla tan solo para complacerte.»¹

JEAN-MARTIN CHARCOT
(15 de noviembre de 1887)

El Imperio Interior

Lo cierto es que tener cerebro es algo que nunca me ha gustado. La mera idea siempre me ha hecho sentir vulnerable, en peligro y delicado, como si me paseara con un vaso lleno de agua en la cabeza, esperando a que se derramara. Y ahora sospecho que no soy el único al que le pasa. Hace poco, la primera vez que mi hija Leon tomó conciencia de su propio cerebro, la primera vez que percibió la presencia de sus pensamientos resonando dentro de su cabeza, dio por hecho que no estaba bien.

Un anochecer de hace varias semanas, unos sollozos repentinos me llevaron a recorrer la casa. Tras encontrar a Leon llorando en la sala y después de secarle la nariz y recogerle de nuevo el pelo, mi hija me contó, entre balbuceos y dando muchos rodeos para llegar al meollo de la cuestión, que tenía imágenes metidas en la cabeza y que no sabía por qué.

Dijo que las imágenes la hacían feliz. En su mayoría eran de piezas de Lego de todos los colores, diseminadas en desorden por el suelo de la sala. Pero no entendía de dónde habían salido esas imágenes, y además no parecía que tuvieran ninguna prisa por desaparecer. Le daba miedo que las imágenes de Lego se le quedaran metidas para siempre en la cabeza. Creo que incluso le preocupaba tener una o dos piezas de verdad incrustadas allí.

En el momento de esta revelación Leon tenía casi cuatro años, y en cuanto aprendió que las imágenes se llamaban «pensamientos» y que los pensamientos eran un elemento

mágico muy normal, decidimos abordar esta nueva información de la manera más directa que fuimos capaces de concebir. Yo tracé el perímetro básico en una hoja de papel y luego mi hija se tomó veinte minutos para dibujar el mapa de la clase de paisaje que se analiza en este libro. Se trata de un mapa del interior del cráneo, un mapa del bello, enloquecedor y complejo lugar del que proceden los pensamientos. Claro que, como Leon apenas tenía cuatro años, su dibujo está lleno de rasgos que no aparecen en la mayoría de los libros de texto de neurología. Por lo visto, dentro de su cráneo hay un montón de lava y al menos una cascada. También una cantidad sorprendente de ponis vagando por ahí.

No me sorprendió que el mapa la ayudara a tranquilizarse. Cuando yo era joven, para mí los mapas y las historias iban siempre juntos. Todos los libros que leía parecían incluir, pegado a las guardas, un boceto del territorio en el que se desarrollaban, y todos los atlas que abría estaban atiborrados de pequeñas figuras y escenas a la espera de explicar la historia de una isla, o de proporcionar forma y peso a los elementos científicos que latían bajo la pálida superficie de un océano. Las aventuras que me gustaban no siempre precisaban un antagonista (yo era un niño nervioso y me asustaba con facilidad), pero sí requerían un viaje, una sensación de movimiento a través de un paisaje repleto de nombres extraños y prometedores, e indicios de lugares que valía la pena visitar.

Un mapa es una aventura, pero si eres alguien nervioso que se asusta con facilidad también supone un consuelo. Antes de leer un libro podía mirar el mapa y hacerme una idea del tipo de elementos que incluiría; era un borrador aproximado de la historia, y tal vez un límite a su potencial para asustarme. Los mapas eran un medio para fijar las cosas en su lugar y convertirlas en algo seguro.

De todo ello surge una pregunta obvia a la que llevo varios años dando vueltas. ¿Qué significa explorar un territorio que se resiste a la mayoría de los intentos de documentarlo? ¿Qué significa descubrir que no tienes mapa?

Creo que conozco algunos lugares con estas características, y uno de ellos está íntimamente relacionado con Leon y esas piezas de Lego. Desde el comienzo de nuestra relación, siempre que llegaba el fin de semana, mientras Sarah seguía durmiendo, Leon y yo nos levantábamos e íbamos a la sala, donde abríamos la caja de Lego. Escuchábamos el estrépito que provocan las piezas al moverse y caer en cascada y luego, con Leon en el regazo, yo me dedicaba a construir. Los dos lo hacíamos. Una pieza se unía a otra. Juguetes para los que ella era demasiado joven y yo, demasiado viejo. Juguetes que de pronto eran perfectos para ambos.

En mi recuerdo, este ritual comenzó unos meses después del nacimiento de Leon, en cuanto ella alcanzó esa gloriosa edad en la que todas las experiencias valen la pena. De niño, tu trabajo es no tener trabajo. De niño, tu trabajo es descubrir cosas con los ojos y las manos. El mundo es algo que debe examinarse de cerca, y luego algo que hay que agarrar. Al recordarlos ahora, nuestros momentos con el Lego en la sala resultan idílicos. Tal vez sospechosamente idílicos. A veces le cuento esta historia a alguien y él o ella arquea una ceja con escepticismo, y entonces me doy cuenta de que lo que cuento no es la historia completa, de que existe un aspecto más importante relacionado con nuestras mañanas de Lego y que de manera lenta pero constante lo he ido olvidando.

He olvidado que, durante muchos meses, yo fui el único que construía. Creo que al principio Leon se limitaba a dar una cabezada, sentada y sujeta en un balancín. A medida que pasó el tiempo, se convirtió en un peso cálido sobre mi regazo,

mientras yo rodeaba su cuerpo con mis brazos para alcanzar las piezas y notaba su frágil cabeza bajo mi barbilla. A veces ella se daba golpecitos con los dedos en las palmas, con esa mirada de divertida indulgencia que a menudo adoptan los niños ante el comportamiento de los adultos. Y sinceramente, el comportamiento del que ella era testigo me resulta bastante sencillo de descodificar. Yo era el padre de Leon, pero no sabía cómo comportarme cuando estaba con ella. Aún no sabía jugar con ella, ni siquiera si ella era capaz de jugar a esa edad. Durante los primeros meses, las cosas entre Leon y yo no siempre se desarrollaban con facilidad. El Lego se convirtió en algo que hacer que nos permitía pasar tiempo juntos para empezar a comprendernos mejor.

Por decirlo de otro modo, la primera vez que vi a mi hija fue en el paritorio del hospital Sussex County en Brighton, pero donde la conocí fue en la sala de nuestra casa, con piezas de Lego diseminadas por el suelo mientras un extraño paisaje iba cambiando a nuestro alrededor.

En los años siguientes Leon se fue implicando cada vez más. Poco a poco pasó de observar a querer participar, y al finar acabó por llevar la voz cantante.

Yo también empecé a darme cuenta de cosas. Vi atisbos de su carácter indagador cuando cogió su primera pieza y trató de comérsela. Descubrí su sonrisa fácil y también su imprevisibilidad, pues lo que un día la hacía reír –sujetar, por ejemplo, piezas en el nudo de un globo lleno de helio para evitar que flotara hasta el techo–, al siguiente la hacía sollozar de rabia.

Una de las primeras cosas que la fascinó fue la destrucción. Yo empezaba a construir un edificio y ella lo echaba abajo de un manotazo, entre risas. Era una carrera para ver quién iba más rápido. Al final ella también quiso juntar piezas por sí misma. A medida que aumentaba su control sobre sus manos

y sus dedos, fue capaz de girar una pieza en la dirección correcta y colocarla hábilmente en su lugar.

La primera vez que unió dos piezas, estuvo un minuto entero riéndose al ver lo que había hecho. Y luego se tomó una semana de fiesta. El Lego ha sido así de principio a fin: una serie de revelaciones para ambos. Aunque se trata de piezas sencillas, las utilizamos para construir infinitas ciudades en ruinas y cordilleras escarpadas que se desintegran en archipiélagos de cascotes. Somos conscientes de que no hay que destruir por completo lo último que construiste, sino que es mejor dejar pistas promisorias en la caja para la siguiente ocasión. Mástiles de antiguas escaleras; puertas y ventanas unidas de formas prometedoramente poco prometedoras. Cada desastre contiene un destello de aquello que vendrá a continuación.

El hecho de que ninguno de los dos intente nunca construir algo concreto también ayuda. Nuestras ciudades forman parte de un reino de garabatos que existe en los márgenes, más allá del interés por la forma y la función. Mi hija y yo tenemos un interés consolidado en los edificios fantásticos, en las casas imaginarias y en las vidas de personas raras y calladas de tres centímetros de altura. Y he acabado por darme cuenta de que todos los lugares que construimos son, de alguna forma, el mismo lugar inexplorable, más allá de la forma que adopte en un momento dado.

En secreto, he bautizado este lugar como el Imperio Interior, un nombre que tomé prestado de las tierras arenosas de los alrededores de Los Ángeles en las que nací. ¡Imperio Interior! El nombre resultaba inapropiadamente pomposo para designar una serie de arrabales polvorientos y pequeños centros comerciales desgastados por el sol y contruidos en estilo español. Cuando lo ves sobre un mapa tiene la naturaleza llamativa de un error de imprenta, un término demasiado osten-

tosos y romántico para lo que no es más que una agrupación burocrática de distritos postales, una constelación de Dunkin' Donuts de autoservicio. Así que lo he recuperado y reutilizado. Resulta mucho más apropiado para este lugar impreciso y cambiante que hemos concebido Leon y yo.

Y esta ciudad tiene dos historias. La primera, por supuesto, es la de Leon. Los repentinos avances en la complejidad constructiva se corresponden con el estallido de sus capacidades cognitivas, en la medida en que una idea se conecta con otra, se forman planos, se descubren posibilidades y las imágenes de su cabeza derivan en pensamiento consciente. La primera vez que jugamos, se quedó embobada con los colores y las formas. Ahora se agacha sobre una caja de piezas y remueve en busca de una en concreto. Si no la encuentra, se pone furiosa. Si la encuentra, puede pasarse un minuto sopesando cuál es el lugar óptimo donde colocarla.

Luego está mi historia. Ahora me doy cuenta de que durante los primeros meses de nuestro ritual sabatino fui testigo de algo que ocurría en mi interior. Se me dormían los dedos, las extremidades me pesaban. Cada vez era más patoso de lo que soy ya de por sí. Captaba un leve temblor en mi voz y me hacía daño de las maneras más tontas y nimias a lo largo de un día cualquiera.

Y por las noches, a veces me estiraba en la cama y descubría que mi mente estaba sospechosamente tranquila. No me pasaba ni un solo pensamiento por la cabeza. Era una calma de una cualidad siniestra.

Con el tiempo, estos primeros síntomas dejarían al descubierto lo que en realidad eran: las primeras señales de la esclerosis múltiple, una enfermedad neurológica exasperantemente impredecible que me pasaría los siguientes cinco años tratando, a menudo sin éxito, de comprender.

Pero pospongamos la noche un poco más. Estoy muy agradecido a Leon por todo el tiempo que pude jugar a Lego con ella. Por razones obvias, pero también por esta: sin Leon, sé que yo habría construido siempre la misma clase de estructuras, edificios bajos e inconexos del tipo que un acólito de Frank Lloyd Wright habría diseñado sin mucho esmero para un cliente despistado.

Juntos, sin embargo, Leon y yo construimos toda clase de cosas. Ella no para quieta y es raro que planifique nada. Siempre está cambiando de opinión, expandiendo su foco. Los edificios que crea están audazmente torcidos o son estallidos de un minimalismo extravagante. Una pieza por aquí, otra en equilibrio por allí, y terminado. El uso de estas estructuras puede cambiar de forma repentina en el proceso de construcción. Un parque se convierte en una cárcel cuando le añade una puerta con barrotes y algunas piezas al balancín. Uno de mis rascacielos puede transformarse por completo colocando una única pieza en lo alto: Leon le añade un timón y ahora es un galeón que surca vacilante los mares.

Así es como se comporta ella con todo, en ese periodo frenético que atraviesan los niños entre los dos y los cuatro años y en el que todo es nuevo, todo es posible, en el que no existen precedentes y sí una urgencia real de que las cosas ocurran ya, y de golpe. Me preocupa que no dure mucho. He visto cómo juegan otros niños con el Lego, cuando sus padres vienen a vernos y lo sacamos para que se entretengan. Los niños más mayores construyen cosas muy bonitas, pero son bonitas de una forma viciada. Son fruto de la simetría, de la arquitectura de la pedantería. Son un recordatorio de lo que dijo Tom Wolfe, que los años intermedios de la infancia son los más formales de toda la vida.

Y entonces, un día, eres tan mayor como yo y, al enfrentarte al Lego, te comportas como yo. Adiós a los cohetes y a los mundos extraterrestres, tan solo hay imitaciones y edificios.

Esa es una de los millones de razones por las que necesito a Leon. Por puro egoísmo. Ella sueña con estas cosas y ahora entiendo que, cuando está despierta, a menudo también piensa en ellas.

Y eso que le preocupaba... «Veo imágenes en mi cabeza», me explicó entre lágrimas, pese a su incapacidad para encontrar las palabras precisas. ¿Cómo lo sabía? ¿Cómo sabía que los pensamientos que tenía estaban en su cabeza?

¿Qué es la esclerosis múltiple? Existen como mínimo dos respuestas a esta pregunta. La primera es un intento de explicar el mecanismo de la propia enfermedad, una enfermedad en la que el sistema inmunitario decide atacar la membrana grasa aislante de los nervios del cerebro y la médula espinal. Esta membrana, compuesta de una sustancia llamada mielina, protege nuestros nervios y acelera los impulsos eléctricos vitales que se transmiten de una neurona a otra, lanzando besos a través de la sinapsis química en bruscos estallidos químicos. Sin mielina, señales esenciales que deberían transmitirse del cerebro al cuerpo se vuelven confusas o se pierden por completo. Los besos no se encuentran y con el tiempo uno empieza a notar las consecuencias en los dedos de las manos y los pies, en fallos y punzadas.

Mi hija me permite visualizar el movimiento relampagueante de estas señales cuando aprende a juntar nombres y verbos por primera vez, mientras que yo puedo quedarme atascado con las frases más sencillas. En ocasiones parece que ambos estemos unidos a través de la sustancia mágica de la mielina, que avanza a través del cerebro de mi hija al tiempo que es atacada en el mío.

Existen diferentes tipos de esclerosis múltiple, dependiendo de la gravedad. En este libro se aborda la EM recurrente-

remitente, la más habitual, cuyos nuevos síntomas de empeoramiento aparecen en forma de recaídas o ataques repentinos, que pueden durar entre días y meses antes de remitir. Con el tiempo, muchas personas que padecen EM recurrente-remitente desarrollan EM secundaria-progresiva, cuyos síntomas son peores y en la que hay menos periodos de remisión. En la EM primaria-progresiva, la variante menos habitual y más agresiva de la enfermedad, los síntomas empeoran de manera progresiva desde el comienzo, sin periodos de remisión. No obstante, todas las variantes de EM están impulsadas por el mismo mecanismo, que genera el caos allí donde lleguen tus nervios, y tus nervios llegan a todas partes.

Esto enlaza con la segunda respuesta: la esclerosis múltiple es una enfermedad en la que diversas cosas desagradables pueden pasarte o no. Existe la posibilidad de que afecte a casi todas las partes del cuerpo, ocasionando molestias que van desde un leve hormigueo en los dedos hasta una parálisis total, pasando por incontinencia, dificultad para tragar, fatiga y, al menos en mi caso, ataques de euforia. La esclerosis múltiple puede acortar la vida, y de lo que no cabe duda es que siempre la altera.

Por ello, me parece que cuando te anuncian que tienes EM no necesariamente te están diciendo mucho. Un centenar de años después de que se describiera por primera vez, gran parte de lo relacionado con la esclerosis múltiple sigue siendo un misterio. Sigue habiendo muchos espacios en blanco dentro del mapa. En algún lugar de estas tierras vírgenes neurológicas se esconde el mecanismo a través del cual esta enfermedad propaga sus desagradables ardidés. Y lo que es más importante para mí, en algún lugar acechan los propios ardidés, todas las cosas extrañas, inquietantes y fascinantes que puede provocarte la EM y que nadie es capaz de predecir.

Mi descripción preferida de la esclerosis múltiple es una de las primeras que se propuso: acusado debilitamiento.² Es la expresión que el gran neurólogo francés Jean-Martin Charcot utilizó en una conferencia ante la comunidad médica en el siglo XIX. Arrogante y tímido, de origen noble y enigmático, Charcot se preocupaba mucho por sus pacientes y, aun así, parece que fue capaz de contemplar su sufrimiento con un distanciamiento claramente aristocrático. Al hablar de un acusado debilitamiento, se refería a los diversos daños cognitivos que inflige una enfermedad que él fue el primero en describir meticulosamente. En concreto se refería a los efectos de la EM en la memoria, pero también dispuso de tiempo para ocuparse de otros problemas, como el hecho de que en los pacientes de EM los «conceptos» nuevos se forman con lentitud y que «las capacidades intelectuales y emocionales se ven disminuidas en su totalidad». Puedo dar fe de todo ello, y añadiría que, incluso así, ese es solo el aspecto cognitivo de la enfermedad.

Si yo diera conferencias, como hacía Charcot cada martes y cada viernes a auditorios que a menudo incluían a personas ajenas a la profesión médica, tendría que hablar desde mi confusa experiencia personal y no desde la curiosidad académica, y sostendría que las enfermedades neurológicas son en último término un ataque a la individualidad, de la misma forma que, por ejemplo, una infección por estreptococo es un ataque a la garganta. Al fin y al cabo, las dolencias neurológicas como la esclerosis múltiple habitan dentro del sistema nervioso central, ese complejo entramado de dos mil millones de células –cada una de las cuales es como un relámpago apresado mientras cae– que convierte a cada uno de nosotros, mediante el pensamiento, en la persona que *creemos* ser. Cuando estas enfermedades atacan el cerebro, no pueden evitar atacar a la persona que se reformula continuamente en su interior.

De un modo perverso, resulta apropiado que la EM ataque al individuo de una manera tan salvajemente individual. Cada caso de EM es distinto, y es imposible captar de manera adecuada el verdadero alcance de los problemas que conlleva. La esclerosis múltiple tiene un destino, del que soy plenamente consciente, pero no tiene un calendario preestablecido ni un itinerario fijo.

Y lo que es aún peor, la esclerosis múltiple no es nada. Una nada literal: la quietud de la espasticidad, el silencio de una mente confundida. Día tras día, a veces tengo la sensación de estar persiguiendo un pequeño charco de nada por mi interior, igual que podría hacer subir y bajar una burbuja de aire dentro de un nivel. En ocasiones esta nada parece agruparse en los dedos, una ausencia de sensaciones que resulta cruda de una forma inverosímil y paradójica. A veces se estanca en el cerebro en una ausencia de palabras, una sustracción del lenguaje que, al pensarlo bien, hace que me pregunte si necesito nombres y verbos y adjetivos para poder tener pensamientos.

Desde el principio, siempre he querido ver esta nada. Tal vez no haya sentido la necesidad de entenderla, pero sí de que adoptara alguna forma. También desde un principio quedó claro qué forma adoptaría. El paisaje tiene su propia manera de entrar sigilosamente en el lenguaje y rellenarlo. Me gusta hablar de una bruma marina helada que al descender engulle palabras y pensamientos enteros. De una repentina erosión del contexto, como si una violenta marea arrancara un pedazo de acantilado. De un *lugar* al que me veo transportado cuando empiezan a suceder las cosas realmente extrañas: mi propio Imperio Interior. Y ya no son solo las cosas raras: este paisaje se ha convertido en un modo de pensar en lo que me pasa día a día. Es un modo de sondear las fronteras del mundo en el que vivo ahora.

Quizá el verdadero cambio estribe en la forma en que me veo a mí mismo. Soy un hombre inquieto que siempre ha soñado con aventuras. Durante treinta años bosquejé mapas fantásticos mientras hablaba por teléfono o miraba por la ventana en clase o en el trabajo; he leído libros sobre experiencias diversas al tiempo que me alejaba de ellas cada vez que parecían acercarse a mí en el mundo real. Ahora, la experiencia está aquí y es inevitable; la enfermedad me ha obligado a convertirme en explorador y cartógrafo. La esclerosis múltiple me ha situado en un entorno completamente nuevo, en el que la extraña ciencia del cerebro se inmiscuye en la vida cotidiana de maneras y en momentos inesperados.

No estoy seguro de que este punto de vista acerca de la enfermedad sea siempre tan indulgente como parece. En las calles y cruces que Leon y yo creamos con Lego, lugares que crecen, se contraen y mudan hasta el infinito, distingo con claridad las posibilidades del espacio, la capacidad del paisaje de sobrellevar el cambio sin necesidad intrínseca de comprensión. Es muy simple: cuando juegas a Lego con un niño, no puedes apegarte a lo que construyes. Tienes que aprender a lidiar con la clase de imprevisibilidad que puede echar por tierra barrios enteros sin aviso, para a continuación erigir catedrales a partir de la ruina menos prometedoras.

Vale la pena recordar que oculto en el diagnóstico de la esclerosis múltiple yace un segundo diagnóstico: incurable, y afrontar este sí que puede resultar devastador. A lo largo de los tres últimos años he llegado a comprender lo que significa la EM respecto a la vida cotidiana: los dolores, la fatiga, los momentos en que aparecen los hormigueos y el mundo entero parece desviarse de su eje por un momento, pero resulta mucho más difícil entender que todas estas cosas van a seguir sucediendo, y que además su periodicidad y su intensidad van

a aumentar. Te tiemblan las piernas. Te crujen las costillas. Las frases se interrumpen y se posponen los planes cuando la EM precipita otro ataque de guerrilla.

Así pues, en los meses posteriores a mi propio diagnóstico, mi respuesta ha sido intentar mirar tanto hacia afuera como hacia dentro. Mis doctores se han aplicado a fondo conmigo, han establecido un plan de tratamiento y han trazado el curso que es más probable que tome esta enfermedad obstinada e impredecible en el futuro inmediato. Yo también he estado ocupado: he tenido que encontrar un nuevo lugar en el que ubicarme, y las páginas de este libro contienen la historia de mi búsqueda.

Es cierto, ese ha sido el objetivo: hacerme una idea de dónde me ha dejado la enfermedad, comprender lo que esta clase de dolencia –que acecha dentro del territorio de la identidad– significa en realidad para mí. Y tal vez también lo que sus diversas iniquidades revelan acerca de la mente en la que he vivido durante los últimos treinta y ocho años, una idea de dónde termina la enfermedad y dónde, a menudo igual de problemático, empiezo yo. He visto muchas cosas, desde los primeros bosquejos realizados por anatomistas que trataban de revelar la arquitectura divina del cerebro hasta el paisaje lunar de las actuales resonancias magnéticas, que relucen plateadas en la pantalla del ordenador. Y me he dado cuenta de que en los últimos años también he estado confeccionando un mapa de mi propio cuerpo. Además de estar cada vez más familiarizado con los tesoros enterrados del cerebro, ahora sé, por ejemplo, que no hay un sistema nervioso sino dos, y tengo un conocimiento básico de las diferentes capas que forman las agresivas e imperfectas defensas inmunológicas de nuestro cuerpo. Mi búsqueda para entender la enfermedad ha sacado a la luz espacios internos y ha evitado que me convierta en una especie de turista dentro de mi propia piel.

Así pues, este es un libro sobre mis tentativas de navegar por el mundo tal como este se presenta ante un paciente neurológico que además acaba de ser padre. Es un libro sobre el intento de conocer en sus propios términos una enfermedad impredecible y creativa. Y es un libro sobre el cerebro y sobre las cosas que he aprendido acerca de las personas que, a lo largo de los siglos, se han esforzado por arrojar luz sobre este extraño, inquietante y fascinante órgano, y por comprender cómo le afecta la enfermedad.

Por todo ello, también es un libro acerca de algo que el Lego de mi hija parecía agitar dentro de mí cuando comenzamos a conocernos: el presentimiento, seguramente temerario y ofensivo, de que mi diagnóstico no tenía por qué ser un completo desastre,³ de que su posible naturaleza destructiva ocultaba una especie de potencial creativo errante. Al fin y al cabo, cuando Leon y yo jugamos a Lego solo hay una norma: yo debo construir con cualquier cosa que ella me dé. Incluso cuando sus decisiones son insólitas, como por ejemplo dejar de añadir pisos a un rascacielos y convertirlo en un parque para perros en forma de torre, debo construir a partir de ahí, en lugar de fingir que no ha pasado nada o empezar de cero. Su don es el de tomar decisiones que a mí nunca se me ocurrirían, así que juntos acabamos creando cosas que a ambos nos parecen inauditas.

Creo que eso es algo que sigo haciendo, y me parece de justicia que Leon estuviera a mi lado cuando todo comenzó, no en vano ella es la razón por la que comencé mi exploración: tengo que encontrar la forma de ser operativo como padre que sufre una invasora discapacidad.

En ocasiones la gente comenta que tener hijos es un acto de egoísmo. Casi siempre lo dicen en referencia a la sostenibilidad del planeta, y al hacerlo reducen a los hijos a los barriles de

petróleo que consumirán, los asientos de avión que ocuparán, la carne de ternera o la quinoa que tendremos que producir para alimentarlos. Jamás entro en discusión con esta gente, en parte porque soy tímido, en parte porque sospecho que tiene algo de razón y en parte porque poco a poco he acabado por reconocer que tener hijos es un acto de egoísmo también en otros sentidos.

Cuando yo tenía doce o trece años, me representaba con mucha vivacidad cómo sería la muerte. La imaginaba como el anochecer del último día de las vacaciones de verano: en un estado de ánimo sentimental guardas los juguetes y te metes en la cama, y te quedas tendido en medio de la cálida oscuridad sin viento, contemplando el techo o cómo se desplaza la luna a través de la ventana trazando un arco. Y piensas: lo he desaprovechado. Recuerdas los largos días de verano en los que te levantabas tarde, en los que perdías el tiempo mientras desayunabas, en los que eras incapaz de hacer planes o siquiera de decidir qué dirección tomar para vagar sin rumbo. Rememoras esta reluciente oportunidad y lo único que te queda es arrepentirte de todo lo que no has hecho.

Nunca pensé que un día miraría hacia atrás y sentiría que por cada oportunidad desaprovechada existía otra que yo había decidido explotar al máximo, o mejor aún, otra que no tenía más opción que explotar al máximo.

Mientras escribo esto en una mañana de jueves de la primera mitad de 2017, acabo de dejar a Leon en la guardería. Hemos ido hasta allí en autobús –estoy seguro de que en el trayecto los dos hemos consumido parte del petróleo que en derecho corresponde a otras personas– y ella me ha hablado de Wonder Woman y de Batman y de que, hace unas semanas, se cayó en el camino que hay frente a nuestra casa, se hizo daño en la rodilla y de repente le pareció que todo lo que sucedía

en el mundo era horrible. A mitad de trayecto se ha subido la cremallera de la sudadera con capucha y ha anunciado que había olvidado qué camiseta había decidido llevar hoy, y yo he intentado describirle minuciosamente y con todos los detalles, como si fuera un forense, la camiseta que llevaba bajo la sudadera, hasta que ella ha recordado que era la que tenía un alce y que al ponérsela esa mañana había tenido que quitarse los zapatos dorados y buscar otro par porque llevar zapatos dorados y una camiseta con un alce era *demasiado*.

Hemos bajado del autobús y yo le he explicado por enésima vez por qué no podía soltarse de mi mano cuando estamos cerca del tráfico. Hemos esperado al hombrecito verde, nos hemos parado en la tienda Tesco para echar un vistazo a las revistas nuevas y ella ha tomado el camino más largo para llegar a la zona de prensa porque, como siempre, quería «ir y volver en zigzag». Al llegar a la guardería ha resultado que éramos los primeros. Ella ha echado a correr hacia un poste que hay junto a la puerta principal y que sujeta un pequeño tejado de tejas, ha dado algunas vueltas y luego se ha puesto a trepar por él. Ha intentado gritar «Thunderbirds!»,* pero se ha equivocado y en su lugar, como siempre, ha gritado «Ladybirds!».

Cuando han abierto las puertas de la guardería, no me ha dejado darle un beso porque le parecía embarazoso, o tal vez porque aún le duraba la vergüenza por la del título de la serie, así que me he despedido con la mano desde fuera y he cogido el autobús de vuelta a casa. Mientras subía el camino de entrada haciendo crujir el suelo bajo mis pies, una punzada en el muslo ha anunciado que en breve me vería obligado a sentarme durante diez minutos o lo pagaría después. He abierto

* *Thunderbirds Are Go*, título de una serie infantil de ciencia ficción. (Todas las notas al pie son de la traductora.)

la puerta principal y me he encontrado el habitual escenario del crimen doméstico: aritos con sabor a miel que explotaban bajo mis pies, unas braguitas de Mi Pequeño Poni colgadas del brazo de una silla y un cojín embadurnado de pasta de dientes. Debajo del sofá, empujados allí por un piececito, estaban los zapatos dorados que mi hija había decidido que eran *demasiado* para llevarlos esa mañana. Me he sentado y, mientras los contemplaba con melancolía, he sentido una maravillosa y fértil tristeza ante la casa vacía.

Y me he dado cuenta una vez más: mi mundo solía ser inmenso, pero ahora es pequeño y extraño y brillante, y yo existo dentro de él de un modo en que no lo había hecho nunca antes. Todo ello a pesar de mis actuales compromisos. O quizá incluso debido a ellos. Mi hija me obliga a salir al mundo justo al mismo tiempo que mi enfermedad empieza a bajar las persianas de ese mundo. Juntos exploramos un paisaje tan compacto que soy capaz de imaginar un mapa de él que quepa en las guardas de una novela, pero que a la vez es tan vívido e interesante que su lugar es el mundo entero.

EL TUÉTANO DEL CRÁNEO

El nacimiento de la neurología y una guía básica del cerebro

El estudio del sistema nervioso central comenzó con una punción. Hace miles de años, un hombre metió su dedo a través del agujero dentado que un accidente había dejado en el cráneo de otro hombre y presionó la materia blanda del interior para ver si su paciente gritaba y gemía. Con suerte, este gritó, porque si se estremecía por el dolor pero no era capaz de vocalizar su desgarró quería decir que no podía hacerse nada por él. La pérdida del habla indicaba que una lesión craneal era intratable.

Estamos en Egipto alrededor del año 2600 a. C., en la Tercera Dinastía del Imperio Antiguo, y esta era la clase de medicina que existía en el momento del extraño y violento nacimiento de la neurología, aunque durante muchos siglos no se llamaría así. En el Imperio Antiguo, los médicos eran sacerdotes. Los tratamientos incluían en ocasiones excrementos de cocodrilo u oraciones, o la leche de una mujer que hubiera dado a luz a un varón. Y el cerebro no era el cerebro. No del todo. Todavía no. A veces los egipcios lo denominaban «el tuétano del cráneo».

El término tiene sentido, creo yo. Desde el desconocimiento del papel fundamental del cerebro en la vida mental, el cráneo se convierte en un hueso como cualquier otro, y lo que hay en su interior, pese a que resulte inusualmente grotesco y complejo, en último término no es tan distinto de la pasta gelatinosa que se encuentra dentro de cualquier otro hueso. El tuétano del cráneo: he aquí el cerebro como objeto. Un objeto que durante milenios nos hemos esforzado por comprender.

La Tercera Dinastía fue un periodo de rápida transformación cultural en Egipto. La construcción a gran escala arrasaba en todo el imperio, convirtiéndolo en un marco incomparable para las lesiones craneales. Muchos de estos accidentes industriales aparecen en el primer escrito neurológico que se ha descubierto, un documento conocido como Papiro Quirúrgico de Edwin Smith, que no escribió Edwin Smith (él fue el arqueólogo que lo adquirió en la década de 1860) y que no contiene apuntes sobre cirugía real.⁴

Este papiro, del que en ocasiones se dice que transmite la sabiduría de Imhotep, el gran sacerdote y polímata, aunque probablemente se escribió mil años después de su muerte, enumera cuarenta y ocho casos médicos y la mejor forma de tratarlos. Veintisiete de estos casos son lesiones craneales, y permiten vislumbrar de un modo a veces confuso el estado de los conocimientos de los egipcios en lo referente al cerebro.

Los antiguos egipcios no parecían valorar mucho el tuétano del cerebro. Según su creencia, el alma residía en el corazón. Tras la muerte, el cerebro se extraía y se echaba a un lado sin ceremonias durante el proceso funerario o, en los primeros días del embalsamamiento, simplemente se dejaba donde estaba.

Aun así, está claro que los egipcios entendían alguna cosa de este chocante y desagradable órgano. Se dieron cuenta de que las heridas en la cabeza podían ocasionar disfunciones en miembros alejados de ella. También registraron evidencias de que el daño en un hemisferio del cerebro por lo general afectaba al comportamiento del lado contrario del cuerpo.

A lo largo de los siglos, la importancia del cerebro aumentó de manera gradual. Hoy día podemos maravillarnos ante la complejidad y elegancia de esta compacta obra maestra bioeléctrica, aunque muchas de nuestras preguntas, como por ejemplo cómo los miles de millones de señales cerebrales eléctricas se unen para crear el pensamiento y la conciencia, siguen sin respuesta. Sabemos que el cerebro es el lugar donde reside nuestro sentido del yo. Tenemos una percepción cada vez mayor de las distintas estructuras cerebrales. Hemos dibujado el mapa de gran parte del territorio.

Mi mapa preferido, aunque existe un grado considerable de desacuerdo respecto a él, es el del cerebro triuno, que dibujó en la década de 1960 el neurocientífico Paul MacLean. Este argumentaba que la disposición de las diversas estructuras en el cerebro humano explicaba la historia de la evolución del cerebro de los vertebrados en general, el cual contiene, en efecto, tres estratos evolutivos. La mayor parte de los neurólogos modernos disienten de muchos de los detalles de su argumentación. No obstante, su modelo tripartito del cerebro sigue constituyendo un esquema de la forma y las funciones básicas del cerebro vívido y fácil de entender.

Desplazándonos de abajo arriba, pasamos del territorio primitivo del bulbo raquídeo, que controla el tipo de acciones en las que hace tiempo hemos aprendido a no pensar –la respiración, el latido del corazón, la coordinación corporal– al sistema límbico, que es el territorio de las emociones y los deseos. El sistema límbico alberga estructuras como el hipocampo, que juega un papel fundamental en la consolidación de la memoria; la amígdala, relacionada con la expresión y producción de miedo y cólera; y el tálamo, que entre otras cosas es la estación difusora que transmite información sensorial y motora por todo el cerebro. La parte final del cerebro, que se encuentra encima de todo lo anterior, es el neocórtex, la coliflor arrugada de la mente consciente, cada uno de cuyos hemisferios se divide en cuatro lóbulos que se ocupan de todo lo que abarca de la percepción visual y sonora a la conceptualización, la planificación y la lógica. La respiración y la risa, luego el miedo y la memoria, y por último la parte humana, que parece dedicada principalmente a mantener la ilusión de que el miedo y la memoria no nos controlan por completo.

En ocasiones puede dar la sensación de que nuestro cerebro es fundamentalmente un fármaco impaciente por preparar cualquier cóctel mágico que te mantenga con vida durante los próximos cinco minutos de impredecible experiencia humana. Con frecuencia tus emociones son tan solo elementos químicos –hormonas, neurotransmisores– y el cerebro se los proporciona al cuerpo cada vez que decide que necesitas sentir sus efectos. Tras pasar mucho tiempo ex-

puesto a esta clase de pensamientos, he acabado viendo el cerebro como si fuera un alegre barman del siglo XIX, con cuello almidonado y raya en medio, que improvisa bebidas sofisticadas y las desliza por la barra hacia mí.

A veces, en mis momentos más melodramáticos, me preocupa este barman y lo que estará haciendo a escondidas. El cerebro siempre está ocupado y no revela su funcionamiento. Cuida de ti, pero también opera sin tu consentimiento consciente. Te suministra oxitocina (denominada en broma «hormona de los abrazos») para que dejes de escaquearte de tu familia; aplaca por completo tu conciencia en situaciones de peligro para que puedas convertirte en una criatura que es toda acción e instinto. El cerebro y la mente consciente coexisten, pero la relación no siempre es equitativa. El cerebro te oculta cosas con el fin de que puedas funcionar. (Casi he escrito «con el fin de que ambos podáis funcionar».)

Dejando de lado el modelo triuno, el cerebro también tiene cierto sentido si lo divides por la mitad, entre los hemisferios izquierdo y derecho. Estas dos mitades –invocadas de continuo en todo el mundo por costosos oradores motivacionales que tratan de desentrañar el misterio de la creatividad– comparten una arquitectura similar, pero la naturaleza ha equipado a cada una de forma que pueda encargarse de sus propias funciones especializadas.

Y aún es posible dividir el cerebro de otro modo, estableciendo una distinción entre la materia gris y la blanca. La materia gris, formada por dendritas (los receptores de las neuronas; los transmisores se llaman axones) y cuerpos celulares, es la parte que históricamente tendía a llevarse toda la gloria. Es aquí, en el restallido llameante de las sinapsis, donde se producen el pensamiento y la acción. La materia blanca, por su parte, se describe a menudo como un mero aislante: un revestimiento de los axones parecido al cordón plástico que recubre los cables eléctricos corrientes. Como veremos más adelante, este punto de vista podría estar cambiando.

Siempre resulta interesante saber un poco de neuroanatomía, aunque sea a un nivel tan simplista como este. Pero a mí me sirve

para algo que va más allá. Imagina que el cliché más burdo es acertado y que en realidad el cerebro tan solo es un ordenador. Luego imagina que un día abres la carcasa del ordenador y descubres que dentro hay termitas que se han comido el recubrimiento plástico de todos los cables. ¿Qué harías entonces?

Perdido

La primera vez que vi a mi hija, ella no tenía cerebro. «Tubo neural» es el término que me proporcionaron para ayudarme a procesar qué era exactamente lo que veía. Fue a finales de diciembre de 2012, cuatro días antes de Navidad, y en la pantalla que había frente a mí, mi hija era una especie de cordón plástico, que por un lado ondeaba y por el otro estaba anudado. No había corazón, tan solo el atisbo de uno. No había columna vertebral, apenas el indicio de la que se formaría. No había cerebro todavía, aunque no tardaría en surgir uno de ese nudo, del que se desenmarañarían neuronas que se extenderían hasta formar nervios que conectarían y unirían el resto de las partes de mi hija.

Resulta extraño hablar de «mi hija» al referirme a ese tubo. Por entonces aún no lo era, tan solo era un bosquejo básico de una hija, un boceto, un sueño. Aun así, sentí amor por lo que vi en la pantalla del hospital. Miré aquel tubo ondeante y pensé: «Sí. Ahí está. *Por supuesto*».

Aceptación. Había sido una noche tranquila. Cosas que arreglar en la casa nueva: en las paredes agrietadas se levantaba la pintura vieja, el viento invernal se colaba lentamente entre las vigas del desván, se oía un sonido de goteo procedente de algún lugar oscuro y hueco y difícil de ubicar. Sarah salió del cuarto de baño hacia las nueve con aspecto sereno, lo cual despertó mi pánico de inmediato. La serenidad es la máscara que se pone ante el mundo cuando este empieza a desmoronarse a su alrededor.