

P A B L O S I R V É N

ESTEBAN BULLRICH GUERRERO DEL SILENCIO

Crónica de la misión más trascendental de su vida: la lucha contra la ELA y la mala política



ESTEBAN BULLRICH GUERRERO DEL SILENCIO

Crónica de la misión más trascendental de su
vida: la lucha contra la ELA y la mala política

Pablo Sirvén



Planeta

1. La vida es hoy

El pasado ya fue y el futuro no existe.

La vida es hoy.

Para todos.

No solo para Esteban Bullrich, que enarbola su eslogan en todo momento y lo hace flamear como una bandera victoriosa.

El protagonista de esta historia no habla, pero este libro tiene 352 páginas.

Primer milagro.

El actor central de este relato de amor y redención no pronuncia palabra, pero “dice” mucho.

Segundo milagro.

La sociedad “escucha” al líder silencioso.

Tercer milagro.

Ahora falta el cuarto milagro, el más difícil, pero... ¿imposible?

–Voy a sanar –me dice, se dice y nos dice Esteban Bullrich, exdiputado y exsenador, exministro de Educación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y de la Nación, dirigente de Juntos por el Cambio, afectado por ELA, siglas que corresponden a una enfermedad muy cruel, neurodegenerativa y progresiva del sistema nervioso que hasta ahora no tiene cura y que significa Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Cuando este libro entraba en imprenta, Esteban Bullrich solo podía mover algunos pocos músculos faciales y del cuello, no sin dificultades. Y hacia fines de 2021, ya había perdido el habla y los movimientos del resto del cuerpo.

Pero sus ojos vivaces y su mirada incluso hasta por momentos divertida confirman que su cabeza sigue a mil por hora como lo hacía antes que le diagnosticaran ELA, que también afecta su deglución y que, a veces, complica su respiración.

Aunque parezca mentira, la ELA no fue lo peor que le pasó en la vida a los Bullrich.

Ya habrá tiempo para contar por qué.

Muy lejos de rendirse, Esteban Bullrich emprende cada día una pelea titánica y desigual para resistir tamaños embates, romper su progresivo encapsulamiento y multiplicar su comunicación con el mundo exterior.

Es curioso: se estrecha su canal de comunicación con su entorno, pero en su economía de recursos se vuelve más y más potente.

En un mundo donde campea una verborragia hueca y pendenciera, en sus mensajes cada vez más sucintos y telegráficos, Bullrich se muestra más preciso y lúcido.

Sin abrir la boca logra expresarse cada vez más. Es sorprendente.

Su particular situación de salud ha generado un fenómeno social sin precedentes: cada acción que Esteban emprende en las redes sociales, o haciéndose presente en algún lugar, genera enorme repercusión y, por qué no, también libera emociones.

La cantidad de mensajes que le llegan son conmovedores e incesantes.

Vayan tan solo estos dos como muestra:

Hola buenas tardes soy karina de una villa tengo 4 hijos y vivo en una pieza con todo compartido me sobra un poco de plata trabajo de barrendera puedo ayudar con algo en la fundación lo queremos Esteban.

O la ternura de este audio, con una voccecita muy dulce, que dice:

Hola Esteban. Yo soy una nena de acá, de Pigüé. Estamos viendo las noticias. Y te quería mandar un saludo por lo que estás pasando. Que estés bien, que tu familia te cuide, que Dios aunque esté arriba siempre igual te va a cuidar. Mandale un saludo a

tu esposa, a tus hijos y, bueno...¡Ah, y yo me llamo Esperanza! Chau, besos, que la pases bien, te quiero.

Esperanza, el nombre de esa niña, casi una señal que Esteban percibe y lo emociona.

Esperanza le sobra, pero no se queda pasivo aguardando que llegue.

La vida es hoy y, conectado a su computadora, se mueve más que nunca, aunque todo su cuerpo esté quieto, inclusive sus manos.

Con su poder de iniciativa intacto, Bullrich renunció a su banca del Senado el jueves 9 de diciembre de 2021 [ver capítulo 10], pero no a seguir siendo un jugador político que pone los puntos sobre las íes cada vez que la situación amerita.

Y esto, en un país como la Argentina, con tantas asignaturas pendientes y crisis cíclicas, es algo que se produce muy seguido.

En una Argentina castigada por políticos fatuos y desaprensivos que se pelean como niños –no entre miembros de distintos partidos, sino dentro mismo de sus propias coaliciones, sin consensuar las soluciones urgentes que se demandan–, Bullrich, que es objetivamente su eslabón más débil (al menos, así lo indica su grave diagnóstico), sale al cruce cada vez más seguido a tratar de poner las cosas en su lugar.

Las redes sociales, con sus comunicaciones breves, se han convertido en el vehículo ideal para que se exprese conciso y contundente.

Así se hace notar en Twitter:

Dejen de discutir qué porcentaje de culpa tiene cada uno en la situación actual. Todos tenemos una parte, TODOS. Mucho más productivo es debatir qué aportará cada uno a la solución. Mucho más. Y es lo que esperan los argentinos de nosotros.

En una República con problemas graves de gobernabilidad, endeudado y devastado por la pobreza, la inflación galopante, los saltos cambiarios, la producción a media máquina, la pesada presión impositiva, el monumental déficit fiscal, la inseguridad y la corrupción, hay alguien que se sobrepone a su martirio personal y eleva su “no voz”:

No perdamos más tiempo, no sigamos jugando a nuestro estúpido juego de poder con el futuro de todos los argentinos. Hagámonos cargo TODOS los dirigentes políticos de una buena vez.

Invita a “TODOS” a deponer sus rencillas personales, sus vanidades microscópicas, la chicana que no conduce a ningún lado.

Ese “TODOS” con mayúscula que Bullrich incluye seguido en sus mensajes va más allá del llamado de atención al oficialismo.

Abarca también a los suyos y les pide que eviten el internismo y la ansiedad por una carrera electoral,

la de 2023, que todavía parece muy lejana, frente a las más graves asechanzas institucionales y económicas que atravesamos:

Queridos compañeros, no nos distraigamos. No es tiempo de [definir] quién [será el próximo candidato] aún. El único debate que los argentinos esperan de nosotros es para qué queremos el poder, cómo vamos a hacer lo que vamos a hacer y por qué somos la mejor opción. Lo demás, como diría el gran Borges, es literatura.

En medio de todo ese ruido infernal de indignados que golpean sobre la mesa, de militancias periódicas extremas a un lado y otro de la grieta y de redes sociales atravesadas por agresiones verbales, *fake news* y chicanas, Esteban Bullrich se abre paso con sus silencios y medias palabras desde una silla de ruedas o desde su cama.

No busca ni pide compasión, aun cuando sus condiciones personales puedan ser cada día más adversas.

En menos de un año, la ELA le fue quitando progresivamente el habla; primero se expresaba con dificultad; hoy emite solo sonidos guturales ininteligibles y leves movimientos de cabeza.

Y, sin embargo, Esteban se vuelve cada día, paradójicamente, más expresivo. E invita a los que lo circundan a desarrollar nuevas habilidades.

Lo experimenté en carne propia en las sucesivas visitas que le hice en estos últimos meses.

Al principio me sentía bastante cohibido: ¿cómo manejarle con una persona que no habla y que responde a destiempo desde una computadora que traduce sus palabras con su propia voz en versión robotizada? ¿Cómo debo reaccionar? ¿Compungido o como que no pasa nada? ¿Lo saludo de lejos o apoyo mi mano sobre la suya, sobre su hombro, o le doy un abrazo, sabiendo que no me podrá responder porque sus miembros superiores e inferiores están paralizados? Y, sin embargo, no se respira angustia en esa casa luminosa que habitan los Bullrich en el country Laguna del Sol, ubicado en la zona norte del Gran Buenos Aires.

Podrá estar físicamente cada vez más limitado pero, ¿quién puede dudar que Esteban Bullrich sigue siendo el jefe de ese clan?

–No, es inexacto. La jefa del clan es María Eugenia –me corrige, y apunta hacia su incondicional esposa.

Bullrich y su familia –Bullrich (53), María Eugenia Sequeiros (49), su mujer, y sus cinco hijos, Luz (20), Margarita (18), Agustín (14), Lucas (11) y Paz (8), que con dosis enormes de cariño lo contienen, y él a ellos– logran otro milagro más: el de amor, que transforma la adversidad en paz y en no pocos chispazos de felicidad.

Guiado por ellos, y por su conmovedora entereza, mi trabajo se hizo más fácil y, siguiendo sus pasos, hasta casi placentero.

Cuando emprendía el viaje hacia General Pacheco, mi familia me compadecía por el sufrido trabajo que me había echado encima.

Yo, en cambio, después de cada visita a los Bullrich volvía más pleno y luminoso.

¿Otro milagro? Tal vez.

En el camino fui aprendiendo muchas cosas.

A medida que pasaban las semanas y los meses me di cuenta que las verdaderas conversaciones no solo están compuestas por palabras sino también por silencios, y que estos son muy importantes para pensar mejor lo que se dice.

El mundo sería más armónico si se pensara más y se hablara menos.

Me acuerdo la primera vez que su esposa –una interlocutora para mí imprescindible por ser coprotagonista y testigo principal de esta historia– se tuvo que apartar de la reunión que manteníamos los tres para atender un llamado telefónico en otro ambiente de la casa y nos quedamos solos un buen rato.

En segundos pensé: “¿Y ahora qué hago?”.

Tenía mis libretas llenas de anotaciones y el celular para entretenerme un rato solo, pero Esteban seguía allí con todas sus facultades mentales y sensoriales a *full*, solo que sin poder comunicarlas plenamente.

Entonces decidí lanzarme a hablar.

Elegí un tema que me pareció que era afín a los dos: la política. Y ya no volví a sentir más incomodidad. Fluyó un intercambio que iba más allá de las palabras.

Voy aprendiendo en cada encuentro el matiz de una mirada, de cada gesto por mínimo que sea, de una sonrisa que se presiente, aunque no se termine de dibujar del todo en su boca.

Y, luego, claro, sus ojos que arman palabras en la *tablet*, para redondear lo que desea acotar o responder.

La sociedad actual parece perturbarse si no hay un ruido constante de palabras, por insustanciales que sean. Quizás nos horroriza la posibilidad de que un silencio sostenido nos revele un insoportable vacío interior.

En la casa de Bullrich pude acostumbrarme a estar en silencio con él y más personas, sin que eso significara espacios vacíos ni incomodidad.

Simplemente se arma otra cadencia, diálogos con otros ritmos que alternan palabras escritas por Esteban, habladas por quienes interactuamos con él y muchos silencios intermedios a la espera de sus respuestas, o porque todos nos quedamos pensando. Cuando el fenómeno se naturaliza comienza a disfrutarse.

Desaparece la ansiedad y ya no hay necesidad de superponer voces.

Nada nos corre.

El tiempo se serena.

¿Milagros de la comunicación no verbal? Quizás.

Es otro triunfo de un hombre para nada derrumbado. ¿Que padece? Sí, y mucho, pero que se sobrepone y sigue adelante.

El guerrero del silencio marca el ritmo.

Abre temas. Y se hace entender.

Siempre.

Se convirtió en un fenómeno que la gente percibe aún con la dramática economía de recursos que le impuso su atroz enfermedad.

Otra lección que nos da: por escasos que sean nuestros recursos, si mantenemos poderosa nuestra voluntad y determinación, podemos ser capaces de logros impensados.

Prohibido tirar la toalla.

Y vayamos por alguno de esos objetivos supuestamente inalcanzables.

Podemos sorprendernos y lograrlos.

Ya lo dice San Francisco de Asís, uno de los santos preferidos de Bullrich, en una cita que repite seguido: “Comienza haciendo lo que es necesario; después lo que es posible y, de repente, estarás haciendo lo imposible”.

El santoral –hombre de enorme fe, después de todo– también le da pie para volver a tocar el timbre de la política el 22 de junio de 2022:

Hoy el santoral católico recuerda a Santo Tomás Moro, patrono de los políticos. Que su sabiduría nos ilumine para encontrar la salida al laberinto

de nuestra soberbia y torpeza. Y a que entendamos que nadie es imprescindible, nadie.

Y completa el mensaje con una cita de Moro:

Dichoso aquel que sabe reírse de sí mismo porque nunca acabará de divertirse.

Los demás miramos a Esteban Bullrich con inevitable compasión, pero es él quien termina consolándonos. Es una paradoja detrás de otra: quien ya no puede caminar, nos guía por nuevos caminos posibles.

Hay mucho por hacer como para perder el tiempo en lamentarnos por nuestras carencias. Concentrarnos en nuestros talentos y virtudes, por pequeños que sean, puede ser más útil y práctico.

Miremos a Esteban: la ELA, implacable, le pone piedras cada vez más grandes en su camino, en una pulseada muy despareja. Pero siempre se las ingenia para salir por arriba del tortuoso laberinto “de soberbia y torpeza” que le impone el destino, de una u otra manera.

Asegura que Dios lo está probando y que tiene que averiguar para qué y por qué.

Que las cosas siempre suceden por algo. No por casualidad.

Que la sabia combinación de medicina y fe obrará el milagro.

Cuando a Esteban se le hizo imposible hacerse entender con su lengua, digitalizó su voz; y cuando ya no pudo seguir tipeando textos con sus manos, vino en su auxilio otro dispositivo que maneja con los ojos.

Para cada problema hay una solución. Nuestra obligación es encontrarla, y si todavía no existe, procurar inventarla.

Pero jamás bajar los brazos. Nunca.

Esteban –“El burro”, como lo llaman sus amigos, un apodo que lleva con orgullo por lo empecinado, por lo persistente que puede llegar a ser cuando se propone algo– se hace entender siempre.

Aunque su cuello se debilita, con un leve cabeceo o con cierta forma de mirar, logra atención inmediata. El resto lo comunica tipeando con sus ojos en la computadora letras y palabras que se convierten en su propia voz algo robotizada.

La risa, el gesto serio o el llanto develan la temperatura de sus emociones, según el tema del que se hable. Aunque no siempre es así: una de las manifestaciones de la ELA son accesos de risa o llanto involuntarios.

El aprendizaje no es solo de él, sino de sus seres queridos más estrechos, que tienen que adquirir nuevas destrezas afectivas y encontrar la felicidad en los pequeños gestos de unión familiar.

Y el milagro del amor sucede.

Tal vez, incluso, sean anticuerpos más poderosos que los que le brinda la medicina.

Aunque la política sigue estando en el centro de sus preocupaciones, Esteban sabe que no todo en la vida es trabajo, por más que sea su pasión, y tampoco ha renunciado a sus pequeños momentos de placer ya sea para proponer ver una película con amigos, para plantear una visita al parque Temaikèn con su hija más chiquita, sorprender con una escapada en familia a las Cataratas del Iguazú o ir al Monumental a ver el superclásico entre River Plate, el club de sus amores, y Boca, el cuadro por el que palpita su esposa.

También alarga la sobremesa familiar para contarles a sus chicos quiénes han sido y son sus modelos de vida y su norte en la política, de San Francisco de Asís a Robert Kennedy y de Mahatma Gandhi a John Lennon, y los invita a ver algún material sobre esas personalidades, y compartir lecturas que completen dichas semblanzas.

Esteban los sigue educando, ahora con un poco de inevitable sabor a legado.

Con sus 2,02 metros de altura no resulta tan metafórico que se ha constituido en una suerte de faro que procura iluminarles el futuro para que ellos elijan libremente los mejores caminos que quieran seguir, cuando ya no esté físicamente.

Porque estar, va a estar. Siempre.

Mientras tanto, en medio de las altisonancias de la grieta, las crisis de gobernabilidad, los estentóreos

ruidos mediáticos, el lodazal en que se han convertido algunas redes sociales y las acusaciones que se prodigan políticos del oficialismo y de la oposición (y, cada vez más seguido, también cada bando, entre sus propios integrantes), se viene produciendo un milagro inesperado en una sociedad que mira con atención y atiende el fenómeno Bullrich.

¿O, acaso, es que lo necesita? Seguramente lo necesita. Alguien que sepa parar la pelota, y que diga pocas cosas, pero bien dichas.

Sin canchereadas ni chicanas.

Sin efectismos. Simple, directo.

Alguien que no busque peleas y que promueva con todas sus fuerzas recuperar el diálogo de una buena vez. Quien ya no puede hablar llama a conversar, tiende puentes, ofrece salidas más amistosas.

Muchos pensarán que lo hace porque se va a morir y está haciendo buena letra ante su Dios, del que es tan devoto.

¡Pero es que todos nos vamos a morir!

Darle sentido –y buen sentido– a nuestras vidas nos hace más plenos y felices, seamos creyentes, agnósticos o ateos. Justifica nuestra razón de ser.

Bullrich sigue interviniendo en la vida política, pero no por conveniencia o ambición. La enfermedad le impuso una dramática cuenta regresiva que no deja margen a ese tipo de especulaciones personales.

* * *

Se preguntarán cómo llegué a Esteban.

En los años previos a su enfermedad nos cruzamos más de una vez en los estudios de TV de América, en *Intratables*, y en los de LN+, en *Terapia de noticias*, cuando todavía conducía ese recordado programa de debate político Diego Sehinkman, hoy en TN. Tuvimos entonces rápidos intercambios de saludos antes de salir al aire, o en las tandas, y luego algunos cruces cordiales durante las respectivas emisiones.

No mucho más.

Por eso me sorprendió cuando mi compañero Javier Navia, director de *La Nación Revista*, el 28 de octubre de 2021, me mandó un audio para sondear si quería escribir un perfil de siete mil caracteres sobre Esteban Bullrich, para el anuario virtual del diario, que giraría en torno a los veinte personajes más relevantes del año.

Unas semanas antes, su nombre había sido barajado para una tapa de la revista dominical de *La Nación*, pero como se adelantó *Viva*, de *Clarín*, la idea fue desechada.

Ahora su nombre volvía a estar en danza, pero para formar parte de la serie que se planificaba como anuario.

Lo primero que le contesté fue que lo que más me interesaba de Bullrich era lo que estaba provocando en la sociedad. Y, además, procurar entender qué es lo que proyectamos cuando a una personalidad conocida por todos le pasa algo tan dramático.

Pero le pedí que me diera unos días para confirmarle si lo hacía o no.

Se ve que lo borré de mi cabeza porque ocho días más tarde, Javier me preguntó de vuelta si contaba conmigo.

Creo que mi duda venía por el lado de si podría tomar contacto con el entonces todavía senador, dadas las características tan particulares de su afección.

Sentía que mi tesis sobre Esteban Bullrich con su misión inesperada de ser espejo de cada uno de nosotros mismos tenía que ser avalada con algún ida y vuelta entre él y yo para ambientar mejor ese texto y escribirlo con mayor fundamento.

El 29 de noviembre, por WhatsApp, ante mi requerimiento, Esteban me escribió lo siguiente:

–Hola Pablo. Estoy muy bien de ánimo y peleando día a día con esta cruel enfermedad. Trato de mantener una rutina que empieza con kinesiología y terapia ocupacional. Y después dedicarme a temas del Senado y de la enfermedad. Hoy casi a partes iguales. Por el desgaste tengo que cortar la tarde con un descanso. Planes no tenemos, la vida es hoy.

La vida es hoy se convertiría en su eslogan preferido, que repetiría como un mantra muchas veces y que pronto iba a estampar en remeras.

Una gran verdad con pruebas a la vista: el pasado ya fue y el futuro no llegó.

La vida es hoy.

Para Bullrich y para todos.

–Gracias, Esteban, por tu pronta respuesta. Más allá de las limitaciones que te impone la ELA, ¿te sentís bien? ¿En el verano se quedan por acá? ¿Se van a algún lado? –arremetí al toque.

–Me siento bien. Y, como te digo, no hacemos planes para el verano.

–Muchas gracias, Esteban. Ojalá, tu temple, tu fe, más el tratamiento médico, te permitan retrasar la enfermedad lo más posible o hasta superarla. Das un enorme ejemplo con tu resiliencia y tu buen humor –le respondí poniéndome a disposición para lo que necesitara.

–Gracias Pablo. De corazón. Valoro tu mensaje. Como Dios quiera, cuando Dios quiera y donde Dios quiera. Abrazo grande.

El 5 de diciembre, lanacion.com publicó mi texto “Esteban Bullrich. El espejo que nos refleja”.

En ese artículo, afirmé que Esteban Bullrich era “un espejo mágico porque no nos refleja tal como somos por fuera, sino que el suyo bucea e interpela nuestras profundidades más recónditas que, tal vez, nosotros mismos desconocemos”.

Y agregaba: “Un espejo que nos puede mejorar, si reaccionamos más humanamente de lo que pensábamos, o que nos devuelve peores reflejos si evidencia oscuridades de las que no nos creíamos capaces. Puede ser un espejo que nos eleva, que solo nos incomoda o que nos despierta el morbo. Cada uno elige

la calidad de su propio reflejo. Porque ser mejores depende básicamente de uno”.

Hay que tener coraje para asomarse a ese espejo tan inquietante porque Esteban nos puso la vara muy alta ya que sus crecientes limitaciones físicas no son, por lo menos para él, un impedimento para que siga haciendo cosas, proyectando para adelante, sin derrumbarse y manteniendo bien arriba su estado de ánimo.

La nota contaba que Bullrich nos había sorprendido a todos el 28 de abril de 2021 al comunicar que le habían diagnosticado ELA, una enfermedad poco conocida y muy extraña que afecta a unas cinco personas cada cien mil habitantes en todo el mundo y que en la Argentina, se estima, aqueja a unas tres mil personas [ver en capítulo 3 un desarrollo más detallado sobre esta peculiar patología].

–Es más frecuente de lo que se cree, pero sigue siendo difícil de diagnosticar. Hay mucho para hacer y yo me comprometo a hacer mi aporte –decía Bullrich por entonces.

“Esteban Bullrich ahora también es espejo de nuestras profundidades –continuaba mi artículo– porque la difícil prueba por la que atraviesa nos impacta de distinta manera y eso hablará más de cada uno de nosotros que de él mismo”.

El texto era más largo: hablaba de la vida anterior de Bullrich y de su destacado paso por la política [ver capítulo 4], contaba algunas características de

la enfermedad y mencionaba personalidades célebres argentinas y mundiales que habían contraído ese mal [ver capítulo 8].

“Cuando todavía no se conocía el diagnóstico de lo que tenía Esteban y ya se expresaba públicamente con dificultades –narraba esa semblanza sobre el final–, no fueron pocas las personas que se mostraron crueles o ásperamente irónicas por lo que le estaba ocurriendo. Solo piedad para ellas. Nadie que desee el mal a otro, o se burle de sus padecimientos, puede pasarla bien consigo mismo. Ese infierno interno chamusca con sus propias llamaradas a quien vive en la maldad”.

Esteban Bullrich no se cansa de subrayar algo que es muy importante: “Me define la actitud, no la ELA”, dice, y hace estampar más remeras con esa leyenda.

No es la enfermedad que lo aqueja, sino cómo la lleva adelante. De pronto, empezaba a convertirse en el principal difusor de la ELA, tan desconocido para todos, con llamativos recursos y mucho márketing.

–¡Gracias, Pablo! Qué lindo texto. Me hiciste emocionar –me escribió el mismo 5 de diciembre para agradecer mi columna publicada en el diario fundado por Bartolomé Mitre, en 1870, y dirigido actualmente por Fernán Saguier.

Parecía que todo había terminado ahí, pero apenas cuatro días más tarde, Marcelo Panozzo, editor de no ficción de Editorial Planeta, me contaba que estaban pensando en un libro sobre Bullrich.

–Te paso contacto directo a Esteban y a quien hace su prensa –le whatsappé despreocupado.

Su respuesta me sorprendió:

–Casi había renunciado al tema, sabiendo además lo complicado del panorama, hasta que vi tu perfil en *La Nación*. ¡Es que te quería consultar a vos si no tenés ganas de escribir!

Estaba de vacaciones en Uruguay y era lo que me nos esperaba.

–No estoy seguro. ¿Cuándo necesitás una respuesta?

Como en otras tantas ocasiones en mi vida, me dejé empujar por la brisa de los acontecimientos que se irían sucediendo para tomar la mejor decisión.

No tenía sentido pensar en esa posibilidad en serio si no contaba, ahora sí, con un acceso mucho más fluido a Esteban y su entorno.

Si no me abrían las puertas de su casa y no accedía a él y a su familia en los siguientes meses para poder vivir en parte lo que ellos estaban pasando y recopilar sensaciones y datos, era imposible pensar en escribir un libro como este.

–Gracias, Pablo. Lo hablo con mi familia y te escribo –me contestó ese mismo día Bullrich por WhatsApp.

Seis días después, el 15 de diciembre, llegaba su decisión por ese mismo medio:

–Adelante, Pablo. Honrado que tomes el proyecto. Hablá con María Eugenia, por favor.

Seguidamente, me pasó el contacto con su mujer y otro número de celular suyo más personal porque la línea por la que me comunicaba estaba “explotada” de mensajes.

María Eugenia Sequeiros es la esposa y compañera en las buenas y en las malas de Esteban, aparte de su intérprete más fiel.

El 28 de diciembre de 2021, el Día de los Santos Inocentes, los visité por primera vez en horas de la tarde. Los Evangelios conmemoran en esa fecha la matanza ordenada por el rey Herodes de todos los niños de menos de dos años nacidos en Judea para no errarle al nacimiento de Jesús, el mesías anunciado por las Sagradas Escrituras. Pero sus padres, María y José, huyeron a tiempo hacia Egipto. Es el día en que también hay gente que se gasta bromas contando muy seriamente relatos muy inverosímiles que terminan siendo rematados con la frase: “Que la inocencia te valga”.

Pero no era broma en lo que estaba a punto de meterme, aunque todavía estaba lleno de dudas.

Ese primer día tuve una larga charla a solas con Uque, apodo de la esposa de Bullrich, muy franca y directa.

Más tarde se sumó Esteban.

Y fluimos en la misma frecuencia.

Les propuse una modalidad de trabajo que entonces aceptaron, pero que después no funcionó.

Para no invadirlos tanto con recurrentes visitas pensé que una buena forma de avanzar era enviarles diariamente por WhatsApp tres preguntas a cada uno para que en el momento del día que les resultara más cómodo me las fueran contestando; María Eugenia por audio y Esteban (que para entonces todavía tipeaba con sus dedos), por escrito. Luego, completaría ese trabajo con visitas presenciales y recurriendo a otras fuentes, principalmente médicas, para tratar de entender yo, y explicar a los demás, qué es la ELA.

Estas fueron las tres preguntas iniciales para ella:

1. ¿En qué circunstancias conociste a Esteban y qué te enamoró de él?
2. ¿Cómo vivís vos los altibajos de esta nueva realidad?
3. Describime operativamente qué significa (personas que trabajan para asistirlo, sus rutinas de ejercicios, cantidad de remedios que toma por día, duerme solo?, su sueño se alteró?) [Ver capítulo 2].

Y otras tres preguntas para él:

1. ¿Cuándo y cómo te diste cuenta que tu cuerpo no estaba funcionando bien?
2. Describime tus distintas sensaciones físicas y psíquicas a lo largo de todo este tiempo.

3. ¿Cuáles son tus temores principales respecto al avance de la enfermedad?

Dejé pasar un tiempo prudencial, sin ponerme ansioso, aunque nunca llegaban las respuestas que, con un exceso de optimismo, había planificado que se renovarían cada 24 horas.

Defecto de editor de publicaciones urgentes: pretender crear un mecanismo de producción óptimo que me abasteciera a mí rápidamente de toda la info que necesitaba en tiempo y forma sin contar con que la otra parte también opina y elige finalmente la manera en que va a poder comunicarse.

Era fin de año, tiempo de fiestas, el verano que empezaba. Tampoco tenía el ánimo para apurar el tema y presionarlos para que la rueda empezara a girar.

Pero pasaron varias semanas más y me alarmé al no recibir respuesta de ninguno de los dos. Empecé a pensar si no debía desistir de hacer el libro. Lo pensé muy seriamente.

No estaba pudiendo poner en marcha el mecanismo acordado.

Ese mismo 28 de diciembre, cuando le mandé las preguntas a María Eugenia, ella ya me había dado indicios de que la cosa no sería tan fácil:

–Bueno, Pablo. Haré lo mejor que pueda. Pero no puedo asegurarte que lo haga todas las noches.

Necesito organizar muchos temas en mi casa. Cada día surgen nuevas cosas.

Totalmente comprensible de parte de una esposa y madre tan presionada por las circunstancias: un marido afectado por un mal que avanza rápidamente y cinco hijos chicos y adolescentes que necesitan contención para seguir viviendo de la manera más normal posible. Y al mismo tiempo mantenerse entera y con buen ánimo, evitando el derrumbe psicológico de todo el grupo familiar.

Con su fervorosa fe como escudo, María Eugenia pudo seguir adelante, se diría que hasta con una alegría para nada impostada, aceptando la adversidad como una prueba más de Dios, que Esteban, ella y los chicos están dispuestos a atravesar de la mejor manera posible, con amor y mucha oración.

Pero lo cierto es que yo no avanzaba en ninguna dirección.

El 29 de diciembre le escribí:

–La mía es solo una propuesta y lo que menos quiero es angustiarlos con nuevas cargas. Este libro tiene que ser otra oportunidad para repensar y sentir bien y mejor lo que les está sucediendo con una óptica luminosa y esperanzadora.

Y, a continuación, les confesaba algo muy especial:

–Para mí también esto es misterioso y solo llevándolo adelante voy a saber el porqué. Me pidieron de *La Nación* la columna que leíste sobre Esteban y entonces me pregunté: “¿Por qué a mí?”, y estuve a

punto de no aceptar, hasta que una voz interior me dijo: “¿Por qué no?”. Y la repercusión del artículo fue increíble. Me llama la editorial y me propone hacer el libro. Y vuelvo a dudar. La voz interna regresa más fuerte: “¿Por qué no?”. Y acá me tenés hinchándote. Para mí sos la pieza clave de este proyecto porque sin vos no podré avanzar.

Es que el protagonista de esta historia no habla y eso supone una suerte de escollo insalvable para avanzar y nutrir en parte las páginas de un libro. Sin embargo, no lo fue.

–Solo necesito que estés tan locuaz como ayer, y grabes los audios que te vaya pidiendo, cortos o largos, como te salgan, que servirán de estructura del relato.

Pero María Eugenia me clavaba el visto, como comúnmente se dice cuando por toda respuesta a los mensajes solo se reciben las dos rayitas celestes.

Y a veces, ni siquiera los abría.

Tenía sus razones. Toda su vida se había trastocado con la enfermedad de Esteban y no era fácil atender tantos frentes abiertos al mismo tiempo. Sonreír hacia afuera, mantener la calma, mientras la procesión va por dentro, y llorar lejos de la vista de todos.

Bullrich me devolvía por escrito algunos saludos, pero tampoco me había contestado ninguna de las preguntas que le había enviado.

El 24 de febrero de 2022 se vino el ultimátum: decidí escribirle para ver cómo seguíamos... o no:

Buen día, Esteban:

He dejado correr el tiempo porque sé que no es fácil y la prioridad absoluta es atender lo que vaya dictando tu enfermedad.

Solo quería saber si desean que cambie el método que les había propuesto ya que no pudimos implementarlo ni una sola vez (tal vez si voy un par de veces a visitarlos les parece mejor) o si prefieren desistir directamente de hacer el libro.

Lo que menos quiero es molestarlos, así que haré lo que ustedes sientan más cómodo en el contexto adverso que están pasando.

A partir de allí, todo empezó a fluir mejor.

Se sucedieron las visitas periódicas, comenzaron a compartir conmigo algunos de sus archivos y a habilitarme contactos con médicos, kinesiólogos, familiares, amigos, colaboradores y otro tipo de fuentes que pudieran aportar valor y enriquecer esta propuesta que tiene que ver con la lucha de un hombre por vencer a una enfermedad pero que es, al mismo tiempo, una suerte de manual esperanzador de fe, de resiliencia y resistencia para todos aquellos que, contando con mucha más salud que Esteban, les cuesta encontrar el sentido de sus vidas.

Otra vez la metáfora del espejo en el que podemos reflejarnos y salir adelante.

Se trata de una historia que conmueve, pero que también es inspiradora y que, a pesar de sus connotaciones tristes, nos inyecta optimismo por la manera como la encara este paciente tan especial.

Es que quien no se rinde y tiene esperanzas hasta es capaz de sentir alegría por más angustiante que parezca el camino.

Está convencido de tener una misión y que algo muy bueno finalmente ocurrirá.

–Yo no la dejo descansar a la ELA. Voy a encontrar una cura. Me voy a dormir siempre diciéndole que le voy a ganar –apunta Esteban.