

CARTA ABIERTA LEONOR VARELA

LA EX PROTAGONISTA DE *CLEOPATRA*, DEFENSORA INCANSABLE POR EL CUIDADO DEL MEDIOAMBIENTE Y QUIEN HACE UNOS DÍAS ESTRENÓ EN CHILE SU ÚLTIMA PELÍCULA *ALPHA* —DONDE ENCARNA A LA CHAMANA DE UNA TRIBU DE EUROPA DE HACE 20 MIL AÑOS, DURANTE LA ERA DEL HIELO— ESTÁ DANDO UNA DE SUS BATALLAS MÁS DIFÍCILES. SU HIJO MAYOR MATTEO (5) —DE SU MATRIMONIO CON EL PRODUCTOR LUCAS AKOSKIN, CON QUIEN ADEMÁS TUVO A SU HIJA LUNA (3)—, QUE NACIÓ CON UNA CONDICIÓN GENÉTICA DEGENERATIVA LLAMADA LEUKODYSTROPHIA AGS, ENFRENTA SU ETAPA MÁS CRÍTICA DE SALUD A CAUSA DE UNA ANEMIA AGUDA QUE LE SIGNIFICÓ UNA SEGUIDILLA DE HOSPITALIZACIONES, TRANSFUSIONES DE SANGRE, TRATAMIENTOS Y LA COLOCACIÓN DE UNA SONDA GÁSTRICA PARA AUMENTAR DE PESO, QUE NO LES DA TREGUA. MOMENTOS MUY DUROS QUE LA ACTRIZ RELATA A CARAS EN UN SENTIDO Y PROFUNDO TESTIMONIO ESCRITO DE PUÑO Y LETRA DESDE SU HOGAR EN LOS ÁNGELES, DONDE DECLARA QUE SOLO DIOS SABE QUÉ PASARÁ.

Por Paula Palacios Fotos Javiera Eyzaguirre Maquillaje y pelo Cristián Quitral



Leonor: Top Flynn Skye. Pantalón Max Mara.



Hablar de un hijo enfermo que sufre y del cual no tenemos pronóstico claro de vida, es doloroso y requiere de toda mi valentía... Hablar de un niño como Matteo es sensibilizar; ayudar a su difusión, a derrumbar prejuicios y a la falta de comprensión que hay sobre niños como él. Asumo plenamente estar abriendo esta brecha para que la inclusión no sea algo relegado a un aula de terapia y a ciertos sectores, y es la razón principal por la que hablo en vuestra muy leída revista. Hace tiempo decidí vivir una vida honesta, transparente conmigo y los otros. Gracias por darme la oportunidad una vez más de hacer el ejercicio de derrumbar mis miedos y compartir a corazón abierto.

¿Cómo estoy?, pues por momentos frágil y cansada. Por momentos alegre y esperanzada. Pero la mayoría del tiempo con los nervios desnudos y ocupada en sostener la vida de Matteo con interminables tareas médicas, tratamientos y terapias. Llevamos casi cinco meses en la etapa más crítica de salud de mi hijo y esto ha sido de un peso feroz para toda mi familia. Hoy me cuesta levantarme en la mañana, duermo poco y mal. No paso el día sin una taza de café... Y pensar que nunca en mi vida lo había tomado; sin embargo, desde hace seis meses que no sobrevivo un día sin él. En todo este verano aquí en Los Ángeles, hemos podido encontrar muy pocos espacios para compartir con mi marido (Lucas Akoskin) y eso me apena. Hay días así en esta guerra contra la Leukodystrophia AGS de mi hijo. Hay meses así. Hay momentos que parecen interminables donde solo me sostienen la fe en Dios y en la vida, donde todo tiene un orden perfecto aunque yo no lo entienda aquí y ahora. Y pues la vida es así, con altos y bajos. Esto quiere decir que ningún dolor es por siempre. Y que sin duda ya vendrá un ciclo mejor. Tal como sale el sol después de un largo diluvio.

Hace ya casi un año vendimos nuestra casa en Malibú, porque nos dimos cuenta de que no nos servía. Estábamos muy lejos del hospital donde están la mayoría de los especialistas de Matteo, de la UCLA, de sus terapias. Y a pesar de que solo tenía cuatro escalones, no eran aptos para la silla de ruedas. Fue difícil, Lucas y yo amábamos esa casa tan tranquila y cerca del mar... Pero optamos por lo que sentimos era mejor para nuestro hijo y por ende para nuestra familia.

Después de que vendimos la casa, teníamos seis meses para encontrar una nueva. Llegó febrero y seguíamos sin hallar un lugar con todos los requisitos que requeríamos para Matteo: su dormitorio en planta baja, sin escalones desde la calle o con rampa, un baño que se adaptara a su silla y con acceso fácil al jardín para que Matteo pueda entrar y salir; y así disfrutar también estar afuera que es lo que más ama. En febrero y sin encontrar nada aún, tuvimos que rentar una casita en Santa Mónica. Escogimos estar cerca de todo y seguir buscando. Me alegra poder decir que por fin ya tenemos una casa con el potencial que buscábamos; no es perfecta, pero más adelante vendrá una larga remodelación. Ya estoy más aliviada con este tema —nos entregaron las llaves en agosto— y también entusiasmada con la idea de poder construir una residencia soñada y sobre todo adaptada a las necesidades de mi hijo y de

mi familia. Eso me llena de alegría aunque sé que será una tarea titánica. Tengo una clara inclinación por la decoración y creación de espacios, así es que mi intención es dar rienda libre a la casa de mis sueños. Quizá no podamos hacerlo todo de una, pero lo haremos paso a paso. Bueno, como todo en la vida.

LOS DÍAS MÁS DIFÍCILES

A fines de abril, en un examen de rutina, nos dimos cuenta de que Matteo estaba con una anemia tan baja que era crítica para su vida. Debimos correr esa misma noche al hospital e internarlo para que le hicieran las transfusiones necesarias con el fin de estabilizarlo, y en el transcurso de estos cinco meses han habido dos transfusiones más. De ahí sucedieron una cadena de hechos que nos llevó a internarlo dos veces más en un mes, y una intervención bajo anestesia para ponerle una sonda gástrica a finales de agosto. Había perdido tanto peso en toda esta seguidilla de situaciones que era crítico ayudarlo a estar un poco más fuerte. La lista de complicaciones y síntomas problemáticos de Matteo son demasiado largos para este artículo y, la verdad, elijo no compartir tanto detalle por razones de sobrevivencia propia: es muy doloroso repasar su historia de problemas de salud.


Ha estado algo mejor, luego peor, luego mejor, luego peor... una verdadera montaña rusa. En definitiva, no ha podido reintegrarse a la escuela ni a sus terapias habituales. Está cansado y bajo estricto monitoreo de sus especialistas. Su sistema inmune sigue generando todo tipo de desajustes muy complejos de manejar dentro de los cuales una alopecia le ha significado perder casi todo su hermoso pelo, además de heridas muy profundas en su piel y una inflamación tan grande en su cuerpo que en un momento temimos por sus vías respiratorias. Hemos tenido que recurrir a esteroides poderosos y a antibióticos a menudo para estabilizarlo. Y aunque Matteo sigue con fiebre a diario y mucho dolor, hemos tenido algunas buenas noticias: su anemia por ahora está estable, ha subido rápido de peso y está más hidratado por la sonda gástrica. Nos aferramos a esas nuevas noticias, confiados de que vendrán más. Sigo viendo en sus ojitos ese brillo de querer luchar. Matteo es lo más valiente del mundo.

Vivo con el corazón roto por el dolor de ver a mi hijo sufrir tanto dolor. Lo amo demasiado y ese amor es el que me ayuda a acompañarlo y a estar a su lado cuando su cuerpo padece una cosa tras otra, sin que los médicos puedan dar con una solución definitiva. La condición de Matteo no tiene cura ni tratamiento. Solo podemos lidiar con su calidad de vida; ¡esa impotencia me quiebra! Toda la fuerza que tengo se me escurre cuando lo pienso, y más aún cuando entro en el detalle médico de todas las cosas que padece. Quisiera ayudarlo más, que no sufra... Pero eso no está en mis manos y debo aprender, con mucho amor propio, a vivir con esa realidad. Cualquier madre me entenderá: es una paradoja casi imposible de sostener.

Este dolor afecta a toda mi familia, empezando por mi hija Luna. Ver a su mamá y papá desaparecer por días y por turnos en el hospital es estresante para ella. Y reclama mayor atención para sentirse segura. Tenemos ahí que dar más de nosotros como

Topy Fald Flyn Skye. Zapatos Castañer.

“SOBRE LA PROYECCIÓN Y EL FUTURO DE MATTEO, NI LOS DOCTORES MÁS CAPOS DEL MUNDO —QUE SOY AFORTUNADA DE TENER— DAN CON RESPUESTAS; ENTONCES ¿QUÉ PODRÍA DECIR YO SOBRE LO QUE VA A PASAR? SOLO DIÓS LO SABE. YO PIDO UN MILAGRO”.



“ESTOS MESES HAN SIDO UN
DESAFÍO PARA MI MATRIMONIO...
ESTÁ CLARO QUE
(CON LUCAS) NOS TENEMOS
UN AMOR PROFUNDO Y QUE
NUESTRO MATRIMONIO TIENE
CIMENTOS SÓLIDOS. QUIZÁS
ESA SEA LA RESPUESTA POR QUÉ,
A PESAR DE TODO, SEGUIMOS
MÁS UNIDOS QUE NUNCA”.

