

Mi hermana

El “síndrome del cri du chat” (maullido del gato) es una enfermedad congénita que provoca un grado de deficiencia mental. Como en otras enfermedades minoritarias, afecta de forma cruenta al entorno del paciente que debe lidiar con todo sin apenas ayudas públicas. Cuando Sara nació, su "irmà" (hermana en gallego), Noela Roibás (A Coruña), apenas tenía seis años. Incapaz de jugar con ella porque lo destrozaba todo, Noela encontró en la fotografía una forma única de interactuar con su hermana.

Texto: Raúl Martínez # Fotos: Noela Roibás

El síndrome del cri du chat provocada por un tipo de delación cromosómica terminal o intersticial del cromosoma 5 debe su nombre a que las personas que la sufren emiten un maullido parecido al de un gato. Muy infrecuente (afecta a uno de cada 20.000 a 50.000 nacimientos) y con un grado de retraso mental muy variable, se desarrolla de forma muy personal en cada caso, de ahí que la estimulación resulte un factor primordial para que la persona afectada tenga una mejor calidad de vida.

Cuando Sara nació y sus padres se dieron cuenta de la gravedad de la enfermedad, su hermana Noela apenas tenía seis años y no entendía a qué se debía tanta preocupación y tanto ajeteo entre los mayores de la casa. "Mis padres me pedían constantemente que jugara con ella pero no había manera. Si jugábamos a casitas, ella destruía de un manotazo lo que yo acababa de construir. Me ponía de los nervios." nos relata esta joven fotógrafa pontevedresa afincada en Londres.

Todo cambió cuando a los 10 años, a Noela le regalaron su primera cámara fotográfica. Muy pronto descubrió que le gustaba hacer fotos y sobre todo que a Sara le encantaba maquillarse, disfrazarse, posar y, en definitiva, convertirse en la protagonista de unas improvisadas sesiones de fotos. Esta inesperada forma de conexión entre las hermanas se desarrolló a lo largo de toda su infancia, primero de forma absolutamente lúdica, pero luego de una manera que permitió a Noela crear vínculos muy personales con su hermana. Aunque comprender lo que pasa por la cabeza de una persona afectada de una enfermedad como esta es imposible, sí que se crea un mecanismo de entendimiento y en cualquier caso se creó una vía para que Noela pudiera transmitir el amor que siente por su hermana.



"Siempre ha habido mucha fotografía en mi casa, yo me pasaba horas contemplando las fotos de mis abuelos. La idea de foto familiar, de retrato de una época es algo que siempre me ha influenciado mucho y es algo a lo que siempre vuelvo. Además, cuando la fotografía era analógica, un retrato era todo un ritual, algo de lo que dependía la memoria familiar."

Noela ha seguido fotografiando con este instinto, con la necesidad de preservar los momentos que pasan, especialmente los pasados con su hermana. Así que cuando tuvo que elegir un tema para su master de fotografía documental en el London College of Communications, decidió recuperar esta práctica de retratos a su hermana y hacerlo de manera más estructurada.

Sin embargo, trasladar al ámbito público lo que siempre había pertenecido a lo íntimo no resultó fácil. "Sé que ella está en una posición de indefensión, por eso he optado por no retratar los momentos que muestran sus límites. Al fin y al cabo, sus limitaciones afectan más a su entorno que a ella misma. Ella es feliz, son los demás los que lo pasan peor."

Para Noela fue por tanto fundamental establecer claramente los límites de lo que iba a mostrar, para evitar detalles difíciles de hacer públicos y centrarse así en lo que realmente es su hermana, el mundo en que vive. Otro fotógrafo hubiese mostrado momentos más significativos de la enfermedad, pero probablemente también más morbosos. Las fotografías de Noela, en cambio, destilan amor, complicidad y una mirada libre de prejuicios convirtiendo "Irma" ("hermana" en gallego) en un alegato de la fotografía como descubrimiento del mundo y como nexos entre las personas.