

# Del Rostro al Texto: Tras las Huellas de la Hiperlaxitud y la Disautonomía en Escritores

M. ROSA WALKER C.,<sup>1</sup> JAIME F. BRAVO S.<sup>2</sup>

---

## From the Face to the Text: After the Fingerprints of the Hyperlaxity and the Dysautonomia in Writers

### Summary

*At present there is a renewed interest in delimiting diagnostic criteria for the Ehlers-Danlos Syndrome type III (EDS-III), a condition that even though is not serious, can produce poor quality of life, due to alteration of various organs and the presence of dysautonomia. The fragility of tissues, that causes the symptomatology, can frequently be reflected in some external signs. In this study, some authors have been selected that present facial signs that are characteristic of this syndrome and gives us the opportunity to look in their texts some tracts of this disease, by looking in their autobiographic texts or in their fiction works. This exercise of free association helps us to have a more complete view of their rich and complex personalities and helps us also to appreciate the importance in detecting and preventing the consequences of this disease, that with an adequate management can produce a notable improvement in the quality of life.*

**Keywords:** Narrative doctor, hypermobility articulating, EDS III, dysautonomia, prevention.

### Resumen

*Hoy se está produciendo un renovado interés por afinar los criterios diagnósticos del síndrome de hiper movilidad articular (similar al SED-III), condición que, aunque no suele ser grave, puede traducirse en una mala calidad de vida, por trastornos en diversos órganos y la presencia de disautonomía. La debilidad de los tejidos conectivos, causante de la sintomatología, suele reflejarse también en algunos signos externos. En este estudio se seleccionan algunos escritores que presentan signos en el rostro característicos de este síndrome y que nos dan la oportunidad de buscar entre sus textos algunas pistas de esta enfermedad, ya sea en textos autobiográficos o en sus obras de ficción. Este ejercicio de libre asociación nos ayuda a tener una mirada más completa de sus ricas y complejas personalidades, y nos ayuda también a tomar conciencia de la importancia de detectar y prevenir las consecuencias de esta enfermedad, que con manejo adecuado puede traducirse en una mejoría notable de la calidad de vida.*

**Palabras claves:** Narrativa médica, hiper movilidad articular, SED III, disautonomía, prevención.

---

## INTRODUCCIÓN

La Medicina recurre a herramientas muy diversas para ampliar sus conocimientos. Las Humanidades Médicas son una fuente riquísima de observaciones clínicas, que aportan nuevas perspectivas desde la Historia, Li-

teratura, Artes y Filosofía. En este estudio queremos rastrear el Síndrome de Hiper movilidad Articular (SHA),<sup>(1)</sup> también llamado Síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, en algunos escritores que nos dejaron testimonios literarios

---

<sup>1</sup> Profesora asistente adjunta, Depto. de Medicina Familiar y Programa de Estudios Médicos Humanísticos, PUC. <sup>2</sup> Deptos. de Reumatología, Hospital San Juan de Dios y Clínica Arauco Salud. Profesor de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

de síntomas compatibles con esta condición. Y no sólo nos dejaron sus escritos: tenemos también sus fotografías. Signos externos en sus rostros nos invitan a buscar en sus escritos testimonios de Disautonomía, una manifestación a nivel del ánimo frecuentemente asociada a esta condición.

Síntomas diversos, atribuciones y testimonios de búsqueda incesante de salud caracterizan a muchos de ellos, catalogados como excéntricos, y no pocas veces, hipocondríacos. Sus escritos son una cantera de conocimientos para comprender cómo una condición física no muy conocida puede afectar la vida de una persona, sus relaciones, sus decisiones y su obra. Aunque no existe posibilidad de llegar a un diagnóstico certero en estos autores, este ejercicio nos abre la imaginación para comprender mejor la posible relación entre el autor, la obra y esta dolencia.

Rostros delgados y triangulares en la juventud, piel fina y manos de dedos alargados. Párpados caídos, grandes orejas, de formas curiosas. Sentados, se sujetan la cabeza con las manos, como si empeñaran en ello un gran esfuerzo. Nos miran intensamente desde sus retratos. Si recorremos sus textos autobiográficos nos encontramos con muchos rasgos similares: niños muy sensibles, retraídos del mundo social, nerviosos. Desde jóvenes, con una gran variabilidad del ánimo. Cambiantes, cambiantes. Con frecuencia, síntomas asociados a esta condición los llevaron a refugiarse en el mundo de las artes, la imaginación y la fantasía, donde desplegaron grandes capacidades. Otros incursionaron en el mundo de la espiritualidad y llegaron a ser místicos. Aunque inestables emocionalmente, se empeñaron no pocas veces en grandes obras, incluso físicas, que parecían querer compensar una sensación interna de inseguridad o incapacidad. Muchos habrían sido hoy diagnosticados de déficit atencional. Con frecuencia tachados de misántropos, huían de las aglomeraciones y el contacto social. Se aislaban por un exceso de sensibilidad. Buscaban el silencio para elaborar las vivencias, para dedicarse a la creación artística o la meditación.

Revisaremos a continuación algunas características del Síndrome de Hiper movilidad Articular-SED-III para buscar signos de su presencia en algunos escritores. Esta observación no sólo nos aporta curiosidades, sino elementos interesantes para conocer mejor una condición susceptible de ser detectada y tratada, y que sin ser necesariamente grave, puede afectar en forma importante la

calidad de vida. Después de una breve descripción, relacionaremos algunos rasgos faciales con textos autobiográficos.

### **Síndrome de Hiper movilidad Articular, Ehlers-Danlos Hiper móvil o SED-III**

**La Hiper movilidad Articular o Hiper laxitud Articular** es una condición benigna que se manifiesta como aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones. La HLA es un problema muy frecuente que puede pasar asintomática y como antecedente familiar. Suelen ser personas extremadamente ágiles en la infancia, e incluso destacan por sus “trucos malabares”. Algunos con los años se convierten en grandes gimnastas, músicos o bailarines.

**Síndrome de Hiper movilidad Articular (SHA).** Se habla de síndrome cuando la hiper laxitud o hiper movilidad se acompaña de síntomas. Pertenece al conjunto de síndromes asociados a debilidad congénita de los tejidos conectivos, condiciones muy frecuentes en población general y que suelen ser subdiagnosticadas. <sup>(2)</sup> Esta debilidad puede manifestarse en muchos cuadros diferentes: trastornos del aparato locomotor (dolores articulares, trastornos del desarrollo psicomotor, lentitud del crecimiento, inflamaciones, luxaciones, hipotonía muscular) y de otros tejidos y órganos internos (prolapsos, hernias, várices, fragilidad capilar, problemas de cicatrización, osteoporosis precoz, etc.). Es interesante observar que no siempre existe hiper laxitud de articulaciones, ya que puede afectar de forma única órganos de otros aparatos o sistemas. La hiper laxitud, además, puede ser localizada o aparecer en cualquier etapa de la vida. Tampoco es una condición dicotómica, sino que aparece con diversos grados de intensidad.

Actualmente se piensa que este cuadro es el mismo que el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) Hiper móvil, también llamado SED tipo III; muchos de estos pacientes son poco laxos o no tienen hiper movilidad. Algunos de estos jóvenes son altos y desgarbados (hábito marfanoides). Algunas jóvenes son altas y esbeltas, con cuello y dedos alargados.

El SHA es muy frecuente, y se encuentran prevalencias de hasta 45% en países donde se le ha buscado con esmero, como en el Reino Unido. <sup>(3)</sup> Se estima que en cualquier clínica reumatológica chilena el SHA <sup>(4)</sup> constituye el 50% de los enfermos, pero no se les diagnostica (Bravo, 2006). “*El problema tiende a ser trivializado, incluso por la clase médica*”, dice el Profesor Grahame

(reumatólogo), quien es la autoridad máxima en el tema de la hipermovilidad en Inglaterra y quien considera que este síndrome podría ser la primera causa de dolor en la comunidad.

Se piensa que la mitad de los casos se deben a herencia Autosómica Dominante y los otros, a nuevas mutaciones genéticas (mutaciones “de novo”). Para muchos enfermos el exceso de flexibilidad de las articulaciones y debilidad de múltiples tejidos es la causa de una vida llena de dolor y de lesiones a repetición. En ocasiones los síntomas son variables, poco anatómicos, intensos, asociados a fatiga crónica, falta de sueño y estrés, y con exámenes de laboratorio normales; se confunden con la Fibromialgia (FM). Como los síntomas de FM son similares a los del SED-III, algunos autores piensan que la FM se asocia muy frecuentemente al SED, pero las observaciones realizadas por el Dr. Bravo en población chilena sugieren que la FM puede ser una manifestación más de la misma enfermedad. <sup>(4)</sup>

Debido a la mala calidad del soporte venoso, muchos de estos enfermos tienen Disautonomía, que suele manifestarse por hipotensión, ortostatismo, intolerancia al frío, déficits de atención, fatiga crónica y otras manifestaciones de disregulación del sistema nervioso autónomo. Los síntomas de esta afección hacen que la persona tenga gran variabilidad del ánimo y mala calidad de vida. Esto se agrava porque en la mayoría de los casos el diagnóstico no se hace y el enfermo es tildado de ser una persona floja, poco sociable y algo depresiva.

Se ha descubierto que a veces la Depresión, Ansiedad, Fobias y Crisis de Pánico se asocian al SHA, <sup>(5)</sup> ya que la alteración genética se hereda al mismo tiempo que la hipermovilidad. Por otra parte, es frecuente que, debido al dolor crónico, problemas musculoesqueléticos recurrentes, problemas de otros tejidos y fatiga crónica, estos enfermos puedan desarrollar depresión.

El desconocimiento de esta enfermedad por parte de muchos médicos conduce a estos pacientes a peregrinar de una consulta a otra y a hacerse múltiples exámenes, sin que se llegue a un diagnóstico correcto. Con frecuencia se sienten incomprendidos al no poder objetivarse ninguna anomalía importante. <sup>(6)</sup> Esto hace que sean proclives a desarrollar sentimientos de rabia, resentimiento, ansiedad y depresión. Por otra parte, el hecho de saber que tienen esta condición, y el contar con un buen acompañamiento profesional, puede traducirse en un cambio significativo en su nivel de bienestar. <sup>(7)</sup>

## Facies típica del SED-III o SHA

“Estos enfermos se caracterizan por tener cara triangular, piel pálida y transparente como piel porcelana, escleras celestes, orejas prominentes y a veces un nódulo óseo en el dorso de la nariz.” <sup>(8)</sup>

## SHA: buscando pistas en la literatura

Seleccionamos algunos escritores que presentan rasgos faciales sugerentes de SED-III en el rostro en fotografías de juventud. Al buscar en sus textos, nos encontramos algunas pistas que sugieren síntomas de Disautonomía, por ejemplo, una gran variabilidad del ánimo, períodos de gran introversión e incluso fatigabilidad inexplicable. Podemos comprender mejor al escritor y su obra al leer sus propias reflexiones sobre sus dolencias, agregando nuevos elementos a sus ricas personalidades.

## El rostro de Kafka

Su cara delgada y triangular, con orejas aguzadas y prominentes, refleja exactamente las características propias de la “facies de SED-III” (Bravo, 2006), <sup>(2)</sup> lo que sugiere que Kafka padecía esta dolencia.



Franz Kafka.

En sus cartas apreciamos que tenía clara conciencia de su débil salud.

Callejas analizó su relación epistolar (500 cartas en cinco años de noviazgo), destacando en sus “escritos que se contradecía, pedían y quitaban”. En una de las cartas intenta romper su noviazgo alegando problemas de salud:

*“Mi salud solo es suficientemente buena para mí, no suficientemente buena para el matrimonio, menos aún para la paternidad”.* <sup>(9)</sup>

Hoy se ha acumulado bastante evidencia sobre la rica personalidad de Kafka. Aunque nos pesa en la imaginación la carga de negatividad de los protagonistas de *La metamorfosis* o *El proceso*, hay testimonios de un Kafka

que se reía de sus extravagancias, y que, lejos de ser una persona débil, desplegó más bien una gran energía vital.

### La infancia y juventud de C.S. Lewis

En *Sorprendido por la alegría* Lewis nos deja pistas que al menos nos hacen plantear la posibilidad de un SED-III. Este autor, que se describe a sí mismo como un niño solitario (de pequeño, consideraba que las invitaciones sociales eran un insulto), se refiere también a su torpeza motora y a períodos de fatiga inexplicable. Ambos tuvieron influencia en el nacimiento del escritor.

*“Lo que me llevó a escribir fue la extremada torpeza manual de que siempre he sufrido. La atribuyo a un defecto que mi hermano y yo heredamos de nuestro padre: tenemos una sola articulación en el pulgar. La articulación superior (la más alejada de la uña) es visible, pero una mera parodia; no podemos doblarla. Cualquiera sea la causa, la naturaleza me impuso desde que nací una total incapacidad para hacer cualquier cosa. Con lápiz y pluma era bastante diestro, y todavía puedo hacer un buen nudo de corbata como el mejor, pero con una herramienta o un bate o una pistola, una collera o un sacacorchos, toda mi vida he sido un incapaz. Y fue esto lo que me obligó a escribir. Anhelaba hacer cosas, barcos, casas, máquinas. Muchas hojas de cartulina y pares de tijeras eché a perder, y sólo para terminar llorando mis irremediables fracasos. Como último recurso, como un pis-aller, me dediqué en cambio a escribir cuentos, sin soñar siquiera qué mundo de felicidad me estaba abriendo sus puertas”.*

Malformaciones congénitas son frecuentes en el SED-III y ésta podría ser una de ellas. Sobre la sensación de aburrimiento y cansancio desmedidos en su época en el colegio de Wyvern, leemos su testimonio:

*“Ningún verdadero partidario de los colegios privados me creerá si digo que estaba cansado. Pero lo estaba; cansado como un perro, cansado como un caballo de tiro, cansado (casi) como un niño obrero de fábrica. Una serie de cosas, además de los servicios, contribuían a ello. Yo era grande, y posiblemente mi cuerpo había crecido más de lo que lo había hecho mi energía. Mis tareas escolares casi me sobrepasaban. En ese tiempo estaba teniendo fuertes molestias con mi dentadura, y pasaba muchas noches clamando de dolor. En ningún lugar, excepto en las trincheras en el frente (y ahí no siempre), recuerdo haber tenido tan dolorosa y continua fatiga como en Wyvern. ¡Ah, el día implacable; el horror de despertar, el interminable desierto de horas que los separaban a uno de la hora de ir a la cama!”*

*“A medida que me fui cansando más y más, de cuerpo y*

*de alma, comencé a odiar Wyvern. No advertí el verdadero daño que me estaba haciendo. Poco a poco, me enseñaba a ser un pedante; quiero decir, un pedante intelectual o (en el mal sentido de la palabra) un “sabitodo”. Debo terminar esto repitiendo (porque es la impresión general que me dejó Wyvern) que estaba cansado. (...) Acostarse, estar fuera del alcance de las voces, no tener que simular ni sonreír falsamente ni evadirse ni escabullirse, era el objeto de todo deseo... ¡si tan sólo no tuviera otra mañana por delante, si pudiera dormir para siempre!”<sup>(10)</sup>*

No podríamos plantear que Lewis tenga el perfil de un paciente depresivo. Con estas descripciones sólo podemos sostener que tuvo períodos de intenso cansancio. Éstas enriquecen nuestra visión de su personalidad.



C. S. Lewis.

### Personajes de Edgar A. Poe

Son muchos los estudios sobre las enfermedades de Poe. Se supone que sufrió de alcoholismo y epilepsia, entre otras enfermedades. Queremos destacar en este caso observaciones que puso en boca de sus personajes, que nos hacen sospechar su conocimiento del SED-III.

La descripción de un personaje del cuento “La caída de la casa Usher” nos hace pensar que Poe conocía este síndrome:

*“El señor Roderick y miembros de su familia padecían un mal hereditario y presentaban una marcada palidez (anemia), una especial sensibilidad a la luz, debilidad de sus extremidades y cambios de carácter”.*<sup>(11)</sup>



Edgar A. Poe.



## Los males de Proust

Es posible que este autor, aparte de su asma tan bien documentada, también sufriera de un grado importante de hiperlaxitud y disautonomía. Su fotografía muestra párpados caídos y manos que sujetan la cabeza: signos muy sugerentes. Proust conocía bien el mundo de la Medicina. Su padre era médico especialista, entre otras cosas, en neurastenia (astenia nerviosa, término similar al significado etimológico de Disautonomía, “cansancio neurológico”). Sabemos hoy que esta condición tiene una herencia dominante, y es posible que el padre de Proust la haya padecido igualmente.

Miranda (2008) <sup>(12)</sup> cita algunos de los síntomas descritos por Proust, sugerentes de SED-III y Disautonomía, como la hipotermia, manifestada en testimonios autobiográficos y en sus novelas. Entre otros síntomas, Miranda refiere que Proust sufrió, además de dispepsia, constipación, insomnio, “espasmos cardíacos”, cefaleas, mareos, desequilibrios, torpeza motora, lenguaje arrastrado, fallas de memoria, lumbago y debilidad general. Nunca se objetivó nada orgánico, salvo la presencia de albuminuria. Esta constelación de síntomas hizo que fuera catalogado de neurasténico y enviado a múltiples tratamientos con neurólogos y psiquiatras. <sup>(12)</sup> Todos estos síntomas, que son claramente vasovagales, pueden haber estado relacionados a una hiperlaxitud o debilidad de los tejidos conectivos; y varios de ellos (fatiga crónica, mareos y desmayos) pueden haber sido manifestación de Disautonomía, que, como hemos dicho, es complicación muy frecuente del SED-III.



Marcel Proust.

## La Hiperlaxitud hecha personaje: *La amortajada*, de M. Luisa Bombal

No son muchos los testimonios de enfermedad entre los textos autobiográficos de M. Luisa Bombal, aunque existe una referencia a la variabilidad del ánimo, “días buenos y días malos” en sus cartas. Queremos destacar

su novela *La amortajada* como una viva y concentrada descripción de lo que podríamos llamar la conciencia subjetiva de la Hiperlaxitud. Esta novela trata de la historia de una mujer que en los primeros momentos después de su muerte se nos revela como una conciencia que se va haciendo pura recepción del entorno, memoria y, finalmente, descenso.

*“El murmullo de la lluvia sobre los bosques y sobre la casa la mueve muy pronto a entregarse cuerpo y alma a esa sensación de bienestar y melancolía en que siempre la abismó el suspirar del agua en las interminables noches de otoño.(...) Con recogimiento siente vibrar en su interior una nota sonora y grave que ignoraba hasta ese día guardar en sí. Caer y resbalar como lágrimas por los vidrios de las ventanas, caer y agrandar hasta el horizonte las lagunas, caer. Caer sobre su corazón y empararlo, deshacerlo de languidez y de tristeza”.* <sup>(13)</sup>



M. Luisa Bombal.

## Otros rostros de escritores

Observamos que el gesto característico de sujetar la cabeza con las manos está presente en los rostros de un sinnúmero de escritores, como Virginia Woolf, Susan Sontag y Milan Kundera, a manera de ejemplo. Muchos de ellos experimentan grandes cambios físicos en la madurez, como es el caso del poeta chileno Pablo Neruda, por lo que el estudio del rostro debería centrarse en la época de juventud. El gesto de sujetar la cabeza con las manos ha sido descrito como una característica frecuente del SED-III (Bravo, 2006). <sup>(2)</sup>



Virginia Woolf.



Pablo Neruda.

## COMENTARIO

El ejercicio de intentar asociar los textos narrativos con el rostro nos pone en la pista del estudio de los temperamentos, algo que estamos olvidando en nuestra medicina científica. Y en este caso, más allá de las curiosidades, nos puede ayudar a describir una condición subdiagnosticada, la Disautonomía, fácil de confundir con muchas otras patologías, y que con tratamiento adecuado -actividad física regular, mayor consumo de sal, hidratación adecuada y medicamentos para subir la presión arterial- puede mejorar en forma importante la calidad de vida.

Este trabajo no pretende establecer de forma cierta un diagnóstico en los autores escogidos, sino destacar cómo el estudio de los rasgos faciales, junto a testimonios autobiográficos de los autores, nos abren pistas para comprender mejor la complejidad de sus personalidades y, de paso, rastrear una posible dolencia.

En este estudio nos hemos referido especialmente a los síntomas relacionados al ánimo. En este sentido, podemos enfatizar que el SED-III (y la Disautonomía asociada) es una condición que se caracteriza más por una variabilidad del ánimo que por una baja sostenida, como el caso de la depresión. La característica es la variabilidad súbita, o inexplicable. ¿Condición similar a la antigua "neurastenia"? Como metáfora, el cuerpo se asemeja en el SHA a un edificio con problemas en la presión de agua: en ciertos momentos funciona bien, y a veces no llega agua suficiente al piso superior.

Es muy comprensible que personas con este temperamento se dediquen a la escritura. Períodos de enlentecimiento vital pueden permitir ahondar en los recuerdos y emociones y agudizar la observación. Momentos de gran intensidad anímica, por el contrario, pueden permitir la sensación interna de exaltación y euforia que impulsa la expresión artística.

Hoy se está renovando el interés en el SED-III. Al ser un factor predictor de burnout (Bulbena, 2012)<sup>(5)</sup> -por su asociación con trastornos afectivos- es de máxima importancia detectarlo tanto en población general como en profesionales sometidos a un alto estrés laboral, como es el caso de los profesionales de la salud. Mejorando nuestra capacidad diagnóstica, como hemos señalado, podemos lograr una educación adecuada y una mejoría importante de la calidad de vida de estos pacientes.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Michael MAJ, Simpson R. Benign Joint Hypermobility Syndrome: evaluation, diagnosis and management. *JOA* 2006; 106(9): 531-536.
2. Bravo J, Wolff C. Clinical study of hereditary disorders of connective tissues in a Chilean population. *Joint Hypermobility Syndrome and Vascular Ehler-Danlos Syndrome. Arthritis and Rheumatism* 2006; 54 (2):515-523.
3. Ross J, Grahame R. Easily Missed? Joint hypermobility syndrome. *BMJ* 2011; 342:c7167.
4. Bravo J. Síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, llamado también Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA): Epidemiología y manifestaciones clínicas. *Reumatología* 2010; 26(2):194-202.
5. Bulbena A, Gago J, Pailhez G, Sperry L, Fullana M, Vilarroya O. Joint hypermobility syndrome is a risk factor trait for anxiety disorders: a 15 year follow-up cohort study. *General Hosp Psychiatry* 2011; 33(4):363-370.
6. Valverde C. Pues tienes buena cara. Síndrome de la fatiga crónica. Madrid, Ediciones Martínez Roca, 2009.
7. Valverde C, Markez I, Visiers C. Breves intervenciones en el largo viaje: la comunicación con pacientes con fibromalgia o síndrome de la fatiga crónica. Manual para profesionales sanitarios. Colección Prometeo, Barcelona, 2009.
8. Bravo J. Síndrome de Ehlers-Danlos (SED), con especial énfasis en el síndrome de hiperlaxitud articular (SHA). *Rev Med Chile* 2009; 137:1493-1502.
9. F. Kafka. En: Callejas C., Hombres ilustres y sus cartas de amor: Madrid, ES Ediciones, 2008: p.87.
10. Lewis, C.S. Sorprendido por la alegría: Santiago de Chile, Ed. Andrés Bello, p.108.
11. [http://www.ciudadseva.com/textos/cuentos/ing/poe/la\\_caida\\_de\\_la\\_casa\\_usher.htm](http://www.ciudadseva.com/textos/cuentos/ing/poe/la_caida_de_la_casa_usher.htm)
12. Miranda M. Creatividad, arte y medicina: el impacto de la enfermedad en la creatividad de figuras históricas. Santiago de Chile, Sánchez y Barceló, 2008, p.35.
13. Bombal M L. La amortajada. Santiago de Chile, Ed. Universitaria, 1980.

---

Correspondencia:  
Dra. Rosa Walker.  
E-mail: walkermariarosa@gmail.com