

Bernardo Atxaga: “Existe un estereotipo en torno a las personas enfermas muy doloroso”

El escritor es el autor del noveno relato de ‘Historias de la Clínica’ en el que aborda la vida de una paciente con un síndrome neurodegenerativo

CUN ■ Bernardo Atxaga es el autor del noveno volumen de la colección de relatos ‘Historias de la Clínica’, ‘NARP. El caso de Felisa Rodríguez’. El escritor, con obra traducida a 33 idiomas, es Premio Nacional de Narrativa 1989 y ha sido candidato al Premio Nobel de Literatura 2015, entre otros destacados reconocimientos. Durante la narración, el escritor aproxima al lector a la experiencia vital de superación de la discapacidad de Felisa Rodríguez Alfageme, paciente de la Clínica Universidad de Navarra. Como consecuencia del síndrome neurodegenerativo NARP, Felisa quedó ciega con dos años y medio de edad.

Progresivamente fue perdiendo la audición, hasta llegar a padecer una sordera profunda a los 36 años.

Su interrelación con el mundo volvió a fortalecerse a raíz del implante coclear que el 11 de junio de 2001 le colocaron los especialistas de Otorrinolaringología de la Clínica, liderados por el Dr. Manuel Manrique, director de dicho departamento. Durante el desarrollo creativo del relato, Felisa ha sido intervenida del segundo implante coclear, debido a su anhelo de llegar a recuperar una capacidad auditiva lo más completa posible.

En el acto de presentación, Atxaga defendió la necesidad

FICHA TÉCNICA



Título: NARP. El caso de Felisa Rodríguez.

Autor: Bernardo Atxaga

Páginas: 81

Ilustración de portada: Diego Fermín

Número de ejemplares: 10.000

Edición: No venal

de romper los estereotipos que separan el mundo de las personas sanas del de las enfermas, “estereotipos que resultan muy dolorosos y les aíslan todavía más”, ha insistido.

En este sentido, el relato constituye “un reconocimiento a las personas que, a pesar de sufrir una discapacidad, luchan todos los días por su autonomía y que con su ejemplo contribuyen a mejorar la sociedad”, tal y como valoró el director general de la Clínica, José Andrés Gómez Cantero. Un ejemplo que se materializa en la historia de Felisa, de quien, “los que la conocemos, hemos aprendido mucho de esa lección de vida”.



El Dr. Manuel Manrique, la paciente Felisa Rodríguez con el escritor Bernardo Atxaga y el director general de la Clínica, José Andrés Gómez Cantero.

La Organización Nacional de Ciegos (ONCE) se ha hecho cargo de la edición de este volumen en versión audio libro para que también puedan acceder a él personas con ceguera. Gracias a su generosidad, la obra estará disponible para la comunidad de ciegos en la biblioteca digital de la ONCE. El libro puede descargarse además en las plataformas de Amazon, Apple y Google.

LA SENSIBILIDAD DE ATXAGA CON LOS PACIENTES. El director general ha dibujado un paralelismo entre la obra de Atxaga y la actividad de la Clínica Universidad de Navarra. “En cierto modo, desde la Clínica, nos vemos también reflejados en el carácter de la obra de Atxaga, un escritor con profundas raíces locales pero de alma universal, que ha calado en países

de culturas tan diversas como España, Alemania o China”, ha apuntado. No en vano, su obra está traducida a 33 lenguas.

Desde la Clínica, ha argumentado Gómez Cantero, “intentamos una asistencia que, más allá de diagnósticos y terapias”, trate al paciente “con el respeto y afecto que toda persona requiere”. Una cercanía y sensibilidad, “que protagoniza también la obra de Atxaga y muy especialmente el libro que hoy presentamos”, ha valorado.

UN LIBRO “CON” FELISA. Bernardo Atxaga ha querido destacar en la presentación del relato que, desde el inicio, su propósito fue escribir un libro “con” la protagonista “no sobre ella”. Tras la experiencia, el escritor ha obtenido la convicción de que el libro “puede servir para

ver a Felisa tal y como es y para conocer su vida ejemplar: una vida en la que no hay derrota, casi ni siquiera queja, sino una voluntad de salir adelante, de vivir. Una gran cualidad esa voluntad”. Ha esperado así que la experiencia con Felisa “sea luminosa para todos los lectores”.

Atxaga ha ahondado también en el sentimiento “de soledad

La paciente recuperó la audición gracias a dos implantes cocleares realizados en la Clínica.

El director general destaca la similitud de la Clínica con el escritor vasco por “sus profundas raíces locales y su alma universal”.

de las personas que padecen enfermedad”, delimitando una frontera con el “país de las personas sanas” en palabras del poeta chileno Enrique Lynch. Ha descrito ese sentimiento de los enfermos como el de “personas que padecen una celda que a su alrededor construye el estereotipo.”

Con esta referencia, ha querido “elogiar el proyecto de edición de estos libros por parte de la Clínica”. Una iniciativa que logra que “un autor se acerque a un enfermo, cuestión bien rara. Y además que el escritor se convierta en una especie de conducto para presentar a los demás a esa persona, la enferma, que habla a través de él”.

UNA GRAN PERSONALIDAD. De hecho, explica, “cuando empecé a tratar a Felisa, fui de PASA A LA PÁG. 26 >>

<<VIENE DE LA PÁG.25

sorpresa en sorpresa. Como fue conocer que Felisa es una gran lectora. Pensé que desde luego no son legión las personas que hayan leído tanto como ella, una persona ciega desde su más temprana edad y sorda”. Desde este punto de vista ha querido también elogiar a la ONCE por su labor de constitución de una biblioteca digital para las personas ciegas “algo muy grato, porque es un paso importante en la ayuda a estas personas, que es la ayuda a todos los enfermos”.

Reconoce a Felisa como “una persona con una gran personalidad, con un ánimo muy fuerte. Algo que se nota en su sentido del humor. Porque una persona que sabe sacar el humor en cualquier circunstancia adversa es una persona que tiene el control de su situación”. El escritor ha concluido expresando la sintonía que se había establecido entre ambos desde el principio.

GRAN INVENTO CIENTÍFICO. Felisa ha agradecido en primer lugar al equipo médico del Dr. Manrique que le operó para colocarle los dos implantes porque, ha afirmado, “si no, no habría libro y no estaríamos aquí”. Elogió también la labor de la Dra. Alicia Huarte que dirige la labor de audiología en los ajustes de conexiones y programación de los sonidos que recibe Felisa a través de los implantes cocleares.

La paciente ha descrito la experiencia del libro como “muy buena” y ha afirmado sentirse “una persona muy afortunada por haber conocido a una persona como Bernardo Atxaga”. Un escritor, definió, “de primera línea” y con quien desde un principio tenía la certeza de que “el libro iba a salir bien”. Felisa ha destacado la forma de ser de Atxaga como la de “una



Felisa Rodríguez, protagonista del 9º relato de 'Historias de la Clínica'.



Público asistente a la presentación del último relato.



El autor, Bernardo Atxaga, junto a la paciente protagonista, Felisa Rodríguez.

persona muy agradable, cuyas visitas siempre me sabían a poco”. Lo describe así como “muy amigable y entrañable que hace que te sientas con toda confianza, como si fuera

un viejo amigo de la familia de siempre”. Para la paciente, el relato, “del que todo es verdad”, contiene dos momentos especialmente “destacables”. “Por un lado, una escena del

inicio en la que describe a un bebé al que le han colocado un implante coclear y que no reacciona. Pero en cuanto recibe el primer sonido empieza a moverse, a reaccionar, a vivir”. Y es que, incidió, “la sordera es una cuestión realmente mala”. De ahí que considera el implante coclear “uno de los mayores inventos científicos”.

ATENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD. El Dr. Manrique ha recordado que el síndrome NARP ha desencadenado en Felisa un déficit auditivo y un déficit visual. “Estamos ante una doble alteración sensorial que genera un nivel de discapacidad importante para todo ser humano”.

Considera muy relevante la reunión de personas en torno a la presentación de un libro de una persona con las características de Felisa. “La calidad de una sociedad se puede definir por la capacidad que tiene para prestar atención a las personas con discapacidad” y este acompañamiento “que estamos haciendo a Felisa, desde el punto de vista sanitario, familiar, de los medios de comunicación es extremadamente interesante”.

LA COLECCIÓN

2007: 'La pierna de Peter Parker', Juan Manuel de Prada.

2008: 'El clarinetista agradecido', Soledad Puértolas.

2009: 'Noticias de la Nieve', Gustavo Martín Garzo

2010: 'La batalla de todos los días', José María Merino.

2011: 'Canto a la vida', Mercedes Salisachs.

2012: 'Todo suena', Lorenzo Silva.

2013: 'Somos Patxi', Fernando Aramburu.

2014: 'El cumpleaños de los Pérez Fontán', Marta Rivera de la Cruz.