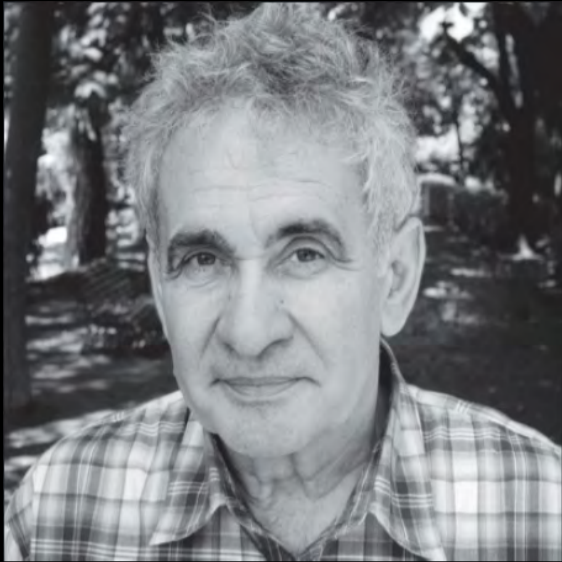


Bernardo Atxaga

NARP. El caso de Felisa Rodríguez



Clinica
Universidad
de Navarra



© CARLES DOMÈNEC

Sobre el autor

Bernardo Atxaga

Nacido en Asteasu (Guipúzcoa) en 1951, su verdadero nombre es José Irazu. Publica en euskera y en castellano. Entre sus libros destacan *Obabakoak*, (1989, Premio Euskadi, Premio Nacional de Narrativa, finalista en el European Literary Award, IMPAC), *El hombre solo* (1994), *Esos cielos* (1997), *El hijo del acordeonista* (2004, Premio Grinzane Cavour, Premio Mondello, Premio Times Literary Supplement Translation Prize), *Siete casas en Francia* (2009, seleccionada por el Publishers Weekly como una de las mejores obras de ficción del año 2012 en Estados Unidos) y *Días de Nevada* (2014). Su obra está traducida a 33 lenguas. Es miembro de la Academia de la Lengua Vasca.

La reproducción total o parcial de este libro no autorizada por los editores viola derechos reservados y está totalmente prohibida. Cualquier utilización debe ser previamente autorizada.

© 2015 Bernardo Atxaga
© de la presente edición:
Clínica Universidad de Navarra
Avenida Pío XII, 36
31008 Pamplona, Navarra, España
www.cun.es

ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: DIEGO FERMÍN
DISEÑO: ERREA COMUNICACIÓN
IMPRESIÓN: CASTUERA
DEPÓSITO LEGAL: NA 2197/2015
EDICIÓN NO VENAL

BERNARDO ATXAGA

NARP. El caso de Felisa Rodríguez



Clínica
Universidad
de Navarra

Conocí a Felisa Rodríguez la mañana del día 18 de marzo de 2015. Llegó en compañía de su hermana a la Clínica Universidad de Navarra, y entró con determinación en la sala donde estábamos los que, por número, por la seriedad de nuestros rostros, hubiéramos podido pasar por un tribunal. Pero eran sus médicos los que la esperaban, eran las enfermeras, era el responsable de comunicación que los meses anteriores había hablado largamente con ella, y el único extraño y posible juez era yo, el escritor, que me preguntaba cómo sería ella, y cómo influiría aquel encuentro, aquel primer momento, en nuestra relación. Ella debía confiar en mí. Yo debía escribir sobre ella. O mejor dicho, con ella. Sobre su vida de ciega y sorda.

Antes de su llegada había expuesto mis primeras ideas a una de las personas presentes en la sala, Manuel Manrique, el doctor que había diagnosticado el origen neurológico de los problemas de Felisa y, en una operación realizada el año 2001, le había curado parcialmente de su sordera.

—¿Qué sentido le parece a usted más importante?—le pregunté, refiriéndole a continuación algunos pasajes del libro que el médico y pedagogo Jean Itard escribió a finales del siglo XIX sobre su experiencia con el niño salvaje, ‘L’enfant sauvage’, Víctor d’Aveyron.

Jean Itard había tratado de educar a aquel niño centrandose sus esfuerzos en devolverle la sensibilidad de la piel. El tacto era, en su opinión, el sentido fundamental, el que más conocimiento aportaba. Sin él, el progreso afectivo e intelectual resultaba prácticamente imposible.

Otros autores, comentando el libro, le daban la razón, y explicaban por ejemplo los resultados de un experimento ruso con perros recién nacidos. Los cachorros que eran separados de la camada nada más nacer, y crecían sin contacto físico alguno, no alcanzaban a tener sensibilidad en la piel, convirtiéndose en seres amorfos que ni siquiera reaccionaban ante los estímulos dolorosos. Se les clavaban agujas, y ellos permanecían indiferentes.

El doctor Manrique me respondió con prudencia. Le parecía difícil precisar qué sentido era más importante.

—Todos lo son, naturalmente. Pero, de tener que elegir alguno, yo diría que el oído. No sé, quizás influya en mi opinión el hecho de ser otorrino. En cualquier caso, si hay una sordera severa desde el momento del nacimiento, la adquisición del lenguaje cuesta mucho, y el desarrollo intelectual puede retrasarse. La suerte de Felisa es que la sordera le sobrevino en la madurez. Ya había adquirido el lenguaje antes de quedarse sorda.

Felisa Rodríguez pensaba igual. Me lo dijo meses después, estando los dos en el piso que acababa de comprar en el barrio la Rochapea de Pamplona.

—Ser ciega no me ha importado nunca. ¡Nunca! Lo importante es el oído, porque permite la comunicación, una necesidad humana. Antes de que me pusieran el implante ya sabía manejar el ordenador, porque había asistido a los cursos de la ONCE, pero no lo utilizaba nunca. ¡No oía nada! No podía comunicarme con nadie.

Felisa Rodríguez es ciega-sorda, como todas las personas que primero pierden la vista y luego el oído, a diferencia de las que han sufrido las pérdidas en el orden contrario y son sordociegas. Le pregunté sobre su proceso, y ella me lo explicó en un mensaje del 20 de abril de 2015, escribiendo todo en minúsculas, “porque es más rápido”:

nací en zamora el año 54, y a los 20 meses perdí la vista. empezaron las visitas a los médicos... las pruebas... me sacaron líquido de la médula espinal y, a pesar de que tendría unos tres o cuatro años, me acuerdo del daño que me hicieron. el oído no sé cuándo empecé a perderlo. mecían que era distraída. si la pérdida es poca siempre se nota menos que la vista.

tenía seis años cuando a mi padre lo trasladaron a pamplona. aquí enseguida mi madre se preocupó por afiliarme a la once.

tendría unos 10 años cuando me llevaron por primera vez a un otorrino. ya se veía que no oía bien. me hicieron una audiometría y no me dijeron nada y a mis padres tampoco. A los 14 años me llevaron mis padres a uno de aquí que pidió volviera el año siguiente. No volví hasta los 18 y la pérdida ya era más que notable. después... más pérdida... más médicos... hasta que el año 90 o 91 fui a la clínica universitaria.

Felisa Rodríguez es ciega-sorda, pero su mal no está en los ojos ni en los oídos, sino en la profundidad de su cuerpo. Padece, como diagnosticó el doctor Manrique, una enfermedad neurológica de las denominadas mitocondriales, un desorden originado por la deficiencia de una o más proteínas localizadas en las mitocondrias. En términos más precisos, lo que sufre ella es un síndrome que se conoce con el acrónimo NARP, es decir, Neuropatía, Ataxia y Retinitis Pigmentosa.

—Es una enfermedad progresiva, y no tiene cura –
resumió Felisa en una de nuestras conversaciones,
hablando sin circunloquios.

—¿Tomas algún fármaco?

—Tomo carnitina, vitamina C y vitamina E. Para aliviar
algunos síntomas.

Estábamos los dos en el piso de Barañáin donde
reside habitualmente, bebiendo un poco de cerveza y
degustando las pastas que su madre, Chelo Alfageme,
nos había puesto sobre la mesa. Felisa agarró la botella
de cerveza y, anunciando la broma con un gesto, añadió:

—El día que me comunicaron el diagnóstico, el
doctor Manrique me dijo que en aquel momento, año
1990, no había solución, y que tendría que esperar.
Cuando llegué a casa me comí una tableta entera de
chocolate. Si hubiese sido hoy me habría tomado un
par de cervezas.

Le pregunté al doctor Manrique sobre la operación
que, once años después del diagnóstico, en 2001,
permitió a Felisa superar parcialmente los efectos de
la enfermedad.

—Le hicimos un implante coclear. Se coloca a través
del hueso mastoides, detrás del pabellón auricular. Si
quiere ver bien en qué consiste, venga al quirófano.

Entendí en ese momento el sentido del cruce de

palabras que él y Felisa habían tenido durante la reunión en la que, por primera vez, nos reunimos todos, familiares, médicos, enfermeras y el responsable de comunicación de la Clínica.

Felisa había preguntado:

—¿Cuándo será, doctor?

—Será pronto, no se preocupe. Pero ahora no le puedo dar una fecha exacta —respondió el doctor Manrique.

Estaba claro. La invitación —“venga al quirófano”— no era retórica. Felisa Rodríguez estaba en vísperas de la colocación de un nuevo implante, esta vez en su oído derecho.

Ella misma me lo confirmó. Habría una segunda operación. La Seguridad Social no la iba a cubrir, porque, por razones de política económica, “solo se hace cargo de un oído”. Pero, de todos modos, asumiendo los gastos, ella quería que se llevara a cabo. Quería, además, que fuera lo antes posible.

—Estoy nerviosa con este asunto. Si todo va bien, mi oído derecho funcionará mejor de lo que ahora funciona el izquierdo.

—Entonces dará lo mismo que te hablen de un lado que de otro. En los dos casos, girarás la cabeza.

—Como el bebé —dijo ella.

Teníamos en mente un vídeo de la Clínica Universidad de Navarra que recogía el momento en que, gracias a un implante coclear, un bebé de cuatro meses oía por primera vez en su vida. Yo se lo había descrito a Felisa. El bebé descansaba en el regazo de una persona, mirando hacia delante sin mayor expresión. Sus padres, sentados a su derecha, fuera de su campo visual, se dirigían a él en tono cariñoso, llamándole por su nombre. Al instante, el bebé abrió mucho los ojos, y giraba rápidamente la cabeza. Seguía una reacción de alborozo: movimiento de brazos y piernas, rostro iluminado, un segundo giro de cabeza. Pensé entonces –y así se lo dije a Felisa– que todo lo que puede decirse sobre el oído, sobre el sentido que al doctor Manrique le parecía más importante, lo simbolizaban los gestos de aquel bebé, y, sobre todo, su primer giro de cabeza. ¿Cómo valorarlo? No sé si hay algo así como una ‘trama gestual básica’, una serie de movimientos elementales que resumen eso que llamamos ‘vida’; pero, de haber tal trama, el giro del bebé que oye por primera vez formaría parte de ella, y llevaría además esta rúbrica: ‘expresión de alegría’.

Sistemas de comunicación

PARA vivir, para incorporarse al mundo, las personas ciegas y sordas que no nacieron en el tiempo o en las circunstancias del bebé del implante deben valerse forzosamente de diferentes sistemas de comunicación. El más sencillo, que todavía es usado en determinadas situaciones, es el del alfabeto manual o dactilológico, que consiste en deletrear cada letra del mensaje sobre la palma de la mano de la persona sordo-ciega:

“Letra A: cerrar los cuatro dedos en forma de puño y mantener el pulgar recto, apoyado contra el lateral del índice doblado. Letra B: con la mano abierta y estirada, juntar los cuatro dedos. Doblar el pulgar recto sobre la palma de la mano. Letra C: manteniendo los cuatro dedos pegados y el pulgar separado, doblarlos todos como si fuera a cogerse un vaso...”

La película ‘The Miracle Worker’ (‘El milagro de Anna Sullivan’), dirigida por Arthur Penn en 1962, gira precisamente en torno al alfabeto manual, y tiene como tema la educación de una niña sordo-ciega, Helen Keller, por parte de Anna Sullivan, ‘la maestra’. Entre los momentos dramáticos de la película, que son muchos, destaca el que, al cabo, resultó crucial en la vida de Helen Keller: aquel en el que, según cuenta ella misma en uno de sus libros autobiográficos (‘El mundo en el que vivo’, Atalanta, 2012) “con una simple

palabra que la mano de otra persona dejó caer en mi mano, un leve movimiento de los dedos, empezó la inteligencia, la alegría y la plenitud de mi existencia”. Helen Keller se refiere a lo sucedido una mañana en que ‘la maestra’, desesperada de que ella no comprendiera que ‘el tazón y la leche en el tazón’ se llamaban de forma diferente, la llevó hasta donde estaba la bomba de agua.

“Alguien estaba bombeando, y, mientras el agua salía, fría, fresca, la maestra me hizo colocar el tazón debajo del chorro y deletreó: ag-u-a. ¡Agua! Esa palabra me sobrecogió el alma, que se despertó, plena del espíritu de la mañana, plena de un canto gozoso, jubiloso. Hasta ese día mi mente había sido una cámara a oscuras, a la espera de que entraran las palabras y encendieran la lámpara, que es el pensamiento.”

Las palabras entraron, efectivamente, en la mente de Helen Keller, que con el tiempo acabaría convirtiéndose en escritora y conferenciante; triunfo que no alcanzó, ni siquiera lejanamente, aquel Víctor d’Aveyron, ‘L’enfant sauvage’, que nunca acabó de entender la relación entre las palabras y los objetos. Para él, ‘libro’ fue siempre el ejemplar concreto que el Doctor Itard utilizó para enseñarle la palabra. Nunca supo lo que era ‘libro’ en abstracto.

El sistema dactilológico encendía, pues, la lámpara;

pero el avance hacia el conocimiento no se detenía ahí. Pronto entraba en liza un segundo sistema de lectura y escritura táctil, el braille, llamado así en honor a la persona que lo inventó a principios del siglo XIX, Louis Braille: un alfabeto que, valiéndose de celdas de seis puntos en relieve, sirve para representar letras, signos de puntuación, números, símbolos matemáticos o música.

“Si yo hubiese creado al hombre –escribe Helen Keller, pensando en el alfabeto braille–, seguramente habría puesto el cerebro y el alma en la yema de los dedos”.

Con las yemas de los dedos estudiaron y leyeron los alumnos de las escuelas pioneras para discapacitados, L'École française des sourdes-muettes-aveugles de París, el Colegio Perkins de Boston o la Escuela Municipal de Ciegos de Barcelona; con las yemas de los dedos estudian y leen los alumnos que hoy asisten, como Felisa en su día, al Colegio del Espíritu Santo de Alicante; con la yema de los dedos pueden leer los ciegos de España los 30.000 libros que la ONCE ha puesto en el sistema braille. Y más. Mucho más.

Cuando, después de nuestro primer encuentro en la Clínica Universidad de Navarra, fui a visitar a Felisa Rodríguez a su casa de Barañáin, vi unos mamotretos en su habitación. Cualquiera persona no familiarizada con los libros en braille los hubiera tomado por álbumes de fotos; pero no, eran libros. Felisa Rodríguez me los

fue señalando en las estanterías.

—Esto es el Quijote. Catorce tomos. Y todo esto es la Biblia, que para mí es un libro de lectura. Ya entiendes lo que quiero decir, ¿no? Solo de lectura.

Entramos en otra habitación. Más libros. Felisa me señaló los que ocupaban de lado a lado la estantería de un armario.

—Son las obras completas de Freud. De los suyos, el libro que más me gusta es La interpretación de los sueños.

Pasamos a otra habitación. Allí también había libros, pero destacaban los aparatos y las máquinas, y sobre todo el ordenador, muy grande.

—Lo compré en 2006 -dijo Felisa-. Antes tuve una máquina de escribir en braille, marca Perkins, y un audiolibro de cintas. Pero no hay comparación. La tiflotecnología ha avanzado mucho y ahora tenemos herramientas como el programa Daisy.

—Nunca había oído esa palabra, ‘tiflotecnología’.

—Por lo visto, tiflo significa ‘ceguera’ en griego. De ahí viene.

Le pedí a Felisa que buscáramos más información en la red.

—Vamos a mirar en la página de la ONCE -dijo ella.

Pulsó unas teclas, y el ordenador comenzó a hablar:

“Debido a su deficiencia, las personas con discapacidad visual sin una adaptación adecuada no podrían hacer uso de las nuevas tecnologías. Es por esto que la tiflotecnología se ha convertido en una herramienta imprescindible para este colectivo. Los dispositivos tiflotecnológicos son: el computador con un lector de pantalla, el teléfono con voz sintetizada (parlante), las impresoras braille y las calculadoras parlantes”.

—Ahora, información sobre el formato Daisy – anunció Felisa.

El ordenador volvió a hablar, explicando que los libros sonoros en Daisy “no son audiolibros en disco compacto, sino bastante más”, porque permiten a las personas ciegas saltar a golpe de tecla de un capítulo a otro, marcar puntos de lectura, incluir notas y muchas otras cosas. La biblioteca digital de la ONCE se había desarrollado enormemente gracias a este formato.

—Nosotros hemos escuchado la información en el ordenador –me explicó Felisa–, pero también la hubiéramos podido escuchar en un MP3 o en el teléfono móvil. Desde que me lo regaló mi hermana Marisa, hace un año, ‘leo’ las novelas oyéndolas con el móvil.

Felisa sacó el aparato de un bolso y empezó a pulsar las teclas. Una voz de máquina iba confirmando sus

operaciones: “Correcto”, “Pulse uno”... De pronto, surgió una voz humana, sosegada y firme a la vez:

“Siempre hay silencio en Reno, incluso de día. Los casinos son edificios estancos, cubiertos por dentro con moqueta...”

Era el comienzo de uno de mis libros, ‘Días de Nevada’. Felisa se rió al percibir mi sorpresa.

—Me asombra todo -le dije-. De ahora en adelante seré propagandista de la tiflotecnología.

Para Felisa, que en los primeros cincuenta años de su vida ya había leído del orden de un millar de libros en braille, la recuperación parcial del oído izquierdo había sido muy importante, ya que le había permitido acceder al inmenso universo digital. Ahora, en 2015, si la operación del segundo implante salía bien, la posibilidad de lograr lo que ella más deseaba -lo que, en general, las mujeres más desean- empezaría a ser del todo real.

Lo que las mujeres más desean

UN cuento del siglo XIV, escrito por Geoffrey Chaucer y recogido en la colección ‘Los Cuentos de Canterbury’, narra la historia de un caballero condenado a muerte por violar a una doncella.

En el último instante, el caballero logra una suerte de perdón condicional gracias a la intervención de las damas de la Corte. El castigo le será perdonado si es capaz de averiguar qué es lo que las mujeres más desean. Tiene un año de plazo para recorrer los caminos y encontrar la respuesta.

El caballero visita muchos lugares y países, hablando con toda clase de gente; pero no hay dos personas que se pongan de acuerdo. Unas dicen que lo que más desean las mujeres es la riqueza; otras, que la diversión y los placeres; algunas, que una vida ordenada al servicio de Dios. El caballero, cada vez más desesperado porque el tiempo pasa sin que él pueda resolver la incógnita, se encuentra en el bosque con una bruja que, bajo ciertas condiciones, acepta ayudarle y salvarle la vida. Al cabo, la respuesta no era tan difícil. “Lo que las mujeres más desean –viene a decirle la bruja– es ser dueñas de sí mismas”.

Le conté el cuento a Felisa Rodríguez, y ella me lo comentó en su siguiente mensaje:

(...) en cuanto a la pregunta que me haces sobre qué es lo que quieren las mujeres, pues yo digo que es justo eso, ser dueñas de sí mismas, poder ser ellas mismas. desde luego que son muy pocas las que han sido libres para decidir qué hacer de su vida.

Todos los discapacitados anhelan tercamente, ferozmente, ser autónomos, no depender de nadie. Detestan por ello la compasión, de cuya impertinencia habla Anna Sullivan en la película de Arthur Penn, y rechazan toda ayuda ñoña; incluso, a veces, como pude observar cuando colaboré literariamente con la ilustradora Asun Balzola, cualquier tipo de ayuda.

Felisa muestra ese mismo anhelo, y lo hace notar. El piso de la Rochapea, me cuenta, se lo compró ella sola, lo decoró como ella quiso, fue ella la que le indicó al carpintero las medidas de los armarios para aprovechar al máximo los huecos, y la única persona que estuvo al tanto fue su sobrina Marta, que le acompañaba a comprar los muebles.

Un día, pensando en la cuestión de la autonomía y en las consecuencias derivadas de no tenerla, le pregunté sobre el estado anímico que, en general, había observado entre sus compañeros de la ONCE. ¿Eran muchos los que necesitaban atención psicológica? Ella no dudó al responder:

—¿Atención psicológica? La normal. La ceguera no implica una mayor depresión.

Otro día, hablando de los objetos que, como la máquina de escribir Perkins, han estado presentes en su vida, citó los patines que, para susto de sus padres, un amigo de la familia le había regalado cuando tenía once años. Estaba entonces en el Colegio del Espíritu Santo de Alicante, y no había vuelto a casa por vacaciones. En aquella época, los viajes eran largos y pesados.

—Me los puse y me lancé a patinar, igual que una niña con libertad de movimiento. Al final choqué con un hombre. En el intento de sujetarme le dí un manotazo y le tiré el periódico que estaba leyendo.

Felisa me contó la anécdota riendo.

Quise saber por qué a los dieciocho años cogió otros patines, el tren, y se marchó a Madrid.

La respuesta, como siempre, fue rápida:

—A los diecisiete me vine de Madrid, donde estaba mi segunda escuela, a Pamplona, y empecé a trabajar con los cupones de la ONCE. Pero todos eran mayores, y yo me aburría mucho. Por eso cogí la maleta y me volví a Madrid, porque allí era fácil encontrar ciegos y sordos de mi edad. Estuve desde 1973 hasta 1985, año en el que tuve que regresar a Pamplona porque ya no oía nada. Fueron los años más felices de mi vida.

Felisa añadió una confidencia a su resumen:

—En 1975 me casé. Él se llamaba Juan Sánchez, y

también era ciego. Fue bien solo al principio. Nos separamos en 1982.

Revolvió en un cajón y sacó una cajita de nácar. En la cajita, un llavero de plata con una F, regalo de su exmarido. Uno de los pocos recuerdos, si no el único.

Me habría gustado saber más de aquella relación, pero solo explicó que arreglaron pronto los asuntos económicos y que lo que más le fastidió fue que él se marchara “con una vidente y oyente”.

Tampoco mencionó a su exmarido el día que hablamos de la soledad.

—Hay una soledad buscada, que todos necesitamos —me dijo—. Todos queremos estar solos a veces, porque necesitamos intimidad. Pero hay también una soledad forzada, indeseada.

—¿En qué estás pensando? —le pregunté. Creía que iba a salir el nombre de Juan Sánchez o el de alguna persona que ella hubiese conocido después de separarse. Pero no.

—He sentido soledad en algunos sitios. En los grandes almacenes, muchas veces. No ves, no oyes porque hay mucho ruido, no puedes preguntar nada porque los empleados no conocen el alfabeto manual, te sientes muy mal. También me ha pasado en los restaurantes. Te dan una carta y tú no puedes leerla porque no está en braille. El camarero explica el menú, y tú no te enteras.

Es muy irritante. Desde hace algún tiempo, nunca voy a restaurantes cuya carta no puedas consultar en internet. Porque si yo puedo mirar en el ordenador, y elegir de antemano los platos, por ejemplo, rabo de ternera guisado, que me gusta mucho, o pulpo, que también me gusta mucho, luego voy a comer y todo resulta agradable.

Yo insistí en la cuestión del afecto.

—Perdona que te haga una pregunta de prensa rosa. ¿Te has enamorado alguna vez en estos últimos años?

—No, no he vuelto a enamorarme. Hace unos cuatro años empecé a sentir algo, pero era a distancia, a través de Skype y Messenger, y no pasó de ahí. Está bien lo del ordenador, porque permite contactar con otras personas que pueden ser ciegas, videntes, cojas, lo que sea. Esas características pierden importancia en ese contacto no físico.

—¿Tienes amigos?

—Hubo una época en la que no tenía. Había veces que, por ejemplo, me sentía muy contenta por haber vendido muchos cupones, y cogía el teléfono para llamar a alguien. Y con el teléfono en la mano, me decía: “Pero, ¿a quién se lo vas a contar, idiota, si no conoces a nadie?”.

—Pero eso sería durante un tiempo.

—Sí, luego la cosa cambió un poco. En Madrid mis mejores amigos eran Mari Pili Sánchez y Paco González, a quienes conocí en la ONCE. Ellos se separaron, pero aún tengo contacto con ellos. En Barañáin me relaciono con un matrimonio, José Ignacio Alegría y Manoli Jiménez. Los dos van en silla de ruedas. Ella es profesora en un instituto de aquí cerca, y salimos a pasear de vez en cuando. Luego está Mari Ascen Labarta, que es una buenísima persona y mejor amiga. Con ella salgo al menos un día a la semana, y paseamos o vamos de compras. Y no me puedo olvidar de la mujer que me ayuda en todo desde hace años. Se llama Juana y es ecuatoriana. Para mí, una bendición.

—Son pocos, Felisa.

—Bueno, solo te he nombrado los íntimos. Tengo más amigos. En Madrid, en Barcelona, y aquí mismo, en Pamplona.

—Pensándolo bien, tampoco son tan pocos -añadí, corrigiéndome-. A medida que va pasando el tiempo todo el mundo se va quedando solo. De modo que, en lugar de decir “son pocos”, tenía que haberte dicho “¡no está mal!”.

La carrera con los patines, la marcha a Madrid con 18 años, su extremada afición a la lectura, la decisión de casarse, el cultivo de la amistad, todo demuestra que Felisa ha hecho lo posible por ser dueña de sí misma y,

desde la autonomía, construir su vida. Pero en ciertos momentos debió ser difícil, sobre todo en el periodo entre la sordera avanzada y el primer implante, cuando, como ella mismo me confesó, el mundo acababa en la punta de sus dedos y dependía de los demás para casi todo.

Se pregunta Jacques Lusseyran, ciego desde los ocho años, organizador y jefe de una sección de la Resistencia Francesa de inspiración cristiana, superviviente de Buchenwald, si la dependencia, el hecho de que, antes o después, los ciegos siempre necesiten de la mano, del hombro, de los ojos o de la voz de otro, es algo de lo que haya que entristecerse o todo lo contrario.

La respuesta puede leerse en su libro de memorias ‘Y la luz se hizo’ (Editorial Rudolf Steiner, Madrid, 2001). Para él, es buena suerte. Obliga a tener un lazo con los demás, algo que conviene a todos los humanos, no solo a los ciegos:

“Verdaderamente, sea cual sea la materia del lazo (sea de odio o de amor, de envidia, de poder, de debilidad o de ceguera), ese lazo es nuestra condición. Así que lo más sencillo es amarlo”.

Pero Jacques Lusseyran piensa en los ciegos, no en aquellos que, en expresión que Felisa al principio “casi no podía pronunciar”, son multideficientes.

El álbum de Chelo Alfageme

LA madre de Felisa, Chelo Alfageme, una mujer que a sus ochenta y tantos años lleva una vida activa en Barañáin y forma parte de los llamados ‘auroros’ de la parroquia, escribe sonetos y pequeños libros de recuerdos que ella misma compone a mano con una caligrafía primorosa.

Guarda además los álbumes familiares y, entre ellos, uno muy notable que se titula ‘El cementerio en casa’, con fotografías de personas fallecidas.

Durante mis primeras visitas, nos sentábamos Felisa, ella y yo en la sala de estar, y repasábamos los álbumes. Chelo me iba contando:

—Este era mi marido, Juan. Aquí está con sus amigos ferroviarios. Un hombre muy guapo, ya lo ves. Era un fumador empedernido.

Por lo visto, Juan no era consciente de los riesgos del tabaco. Felisa me contó que, siendo ella adolescente, su padre le había hecho un regalo de cumpleaños bien peculiar: una pitillera con un paquete de Winston.

Otra foto del álbum: una niña vestida de blanco junto a una mujer joven muy elegante, la propia Chelo.

—Esta es Felisa cuando tenía dos añicos. Vivíamos todavía en Zamora.

A veces, invade el terreno de su hija, tanta es su actividad, y las dos -presume- discuten como, en general, discuten las personas que han vivido juntas durante largo tiempo y una de ellas lucha tercamente, ferozmente, por su autonomía. Aquella afirmación de Felisa, “el piso de la Rochapea lo compré yo sola” cobra sentido en ese marco, lo mismo que su deseo, que alguna vez percibí claramente, de hablar conmigo a solas.

Cuando nos sentábamos los tres en la sala de estar, Felisa apenas solía tomar parte en la conversación. Se lo impedía su dificultad para seguirnos, y el hecho de que yo le hablara al oído y en voz muy alta, cuando lo que convenía -lo supe por su ayudante, Juana- era la dicción sosegada; pero también el hecho de que algunas fotos del álbum, las que por ejemplo tenían que ver con sus años en el colegio de Alicante, le trajeran recuerdos que raramente ha compartido con otras personas. Tampoco los compartió conmigo hasta un día que, ya por el mes de julio, le pedí que me hablara de lo que, en el lenguaje de la calle, llamamos ‘malos rollos’.

Le comenté primero un artículo que hace unos cinco años pedí a una joven ciega de San Sebastián, Ania Miner, para la revista literaria Erlea:

—El título del artículo ‘Argia bizitzaren iluntasunean’, ‘Luz en la oscuridad de la vida’, un poco en el sentido de Jacques Lusseyran: la ceguera como una iluminación

de la vida interior. Sin embargo, en el artículo se percibía una cierta tristeza, sobre todo en los pasajes en los que se refería al comportamiento de la gente que ve y oye. Venía a decir Ania Miner que al principio se mira a la persona ciega con curiosidad, pero que, cuando deja de llamar la atención, muchas personas empiezan a tratarla mal, burlándose de ella o menospreciándola.

Una actitud que ella misma sufrió cuando estaba en la escuela y que marcó su personalidad para siempre.

Felisa movió los ojos, primero hacia la izquierda, luego hacia la derecha. Estaba pensando.

—Te cuento este caso —le aclaré— porque se trata de la experiencia de una joven que estudió en una escuela moderna de San Sebastián. Me pregunto qué experiencias tuviste tú en el colegio de Alicante durante los años del franquismo.

—Yo creo que en mi caso el paso por la escuela fue más duro. En la de Ania Miner estarían todos juntos, chicos y chicas. En el colegio de Alicante eso estaba prohibido.

—Ya me he dado cuenta de que en tus fotos solo aparecen chicas.

—Los chicos y las chicas estábamos separados en todo momento. Solo nos juntábamos en misa, pero tampoco entonces nos podíamos mezclar. Los chicos se ponían en los bancos de la derecha, las chicas en los de la izquierda. Además, no podíamos escribirnos ni

enviarnos notas. Nos castigaban si lo hacíamos.

Yo insistí en el tema:

—Como me dijiste una vez, comunicarse es una necesidad humana, y por ese lado, no cabe duda, la educación en los años de Ania Miner era más humana que la de tu época. Pero me gustaría conocer más detalles.

Felisa no se animó a hablar de ella misma.

—Lo primero que me viene a la mente es lo que le ocurría a una compañera mía de clase —dijo—. No tiene que ver directamente con la ceguera, pero para el caso es igual. Se llamaba Lidia, y era gallega. Hija de un ferroviario, como yo. Pues resulta que ella se meaba en la cama, tenía esa enfermedad que se llama, creo, ‘enuresis’. Ella no lo podía evitar, pero a pesar de ello las señoritas le castigaban. Le obligaban a pasearse por las clases envuelta en la sábana mojada.

—¿Qué años tenía Lidia entonces?

—Nueve.

—Resulta difícil de creer.

—Otras veces, además de la sábana mojaba el colchón, y tenía que llevarlo a la terraza para que se secase. Ella casi no podía con el peso, pero a las demás nos estaba prohibido ayudarle. Un día me puse a su lado y agarré

también yo el colchón. Pero vino una de las señoritas y me dio un sopapo. ¿Te das cuenta? Los que te cuidan son los que te acosan.

—De ti misma, ¿qué me puedes decir?

Felisa no recogió la pregunta y siguió hablando de sus compañeras.

—Había una niña que no tenía ojos, no recuerdo de dónde era. Pues bien, una buena parte de la clase la despreciaba. Nadie quería sentarse junto a ella. Y todas eran ciegas, piensa eso.

Felisa sacudió la cabeza.

—Las señoritas del colegio no se imaginaban lo que dice Ania Miner en el artículo -dijo-. El daño que se hace a una niña o a un niño puede ser para siempre, y la humillación no se olvida. Tampoco se imaginarían que Lidia mojara las sábanas a causa de una enfermedad. Pensarían que lo hacía por falta de cuidado o por fastidiarles a ellas.

Nuestra conversación derivó hacia un tema casi de redacción escolar: ¿es mejor, para los discapacitados, este tiempo de ahora? ¿Podía hablarse de progreso? Era patente que los adelantos técnicos habían revolucionado el mundo de los ciegos, sordos y mudos hasta extremos que hace cincuenta años habrían parecido de ciencia-ficción. Pero, ¿podía decirse lo mismo de la parte que no era meramente

instrumental? ¿Había ahora más respeto, o más amor, hacia ellos? La pregunta era pertinente en un país como España, donde, por ejemplo, todavía se hacen chistes de gangosos.

—Es que muchas veces depende de la persona—dijo Felisa—. Hay algunas que, sin ser malas, son muy torpes, y hacen daño sin querer. Te cuento algo que me sucedió hace poco en una óptica a la que fui con una amiga que necesitaba dos ojos de cristal. Que ahora no son de cristal, dicho sea de paso, sino de una materia más fina, y parecen naturales.

—No sabía que se pudieran comprar ojos en una óptica.

—Sí, sí se puede. Mi amiga nació sin ojos, y quería cambiarse los que llevaba. Le acompañé yo, porque la gente con la que vive ignora que sus ojos son de cristal, y ella no quiere que se enteren. Pues bien, estoy allí con ella y me dice el empleado: “¡Qué ojos tan bonitos tienes!”. Y al salir de la tienda, lo mismo: “¡Adiós, Ojos Bonitos!”. Ya en la calle, exclamé: “¡Mierda!”. Aquel empleado no tuvo mala intención, pero era una persona sin delicadeza. ¡Cómo se puede decir a una persona que sus ojos son bonitos, cuando la que le acompaña carece de ellos! Los ordenadores cada vez serán mejores, cada vez habrá más libros en la biblioteca digital de la ONCE, pero seguirá habiendo gente bruta.

—Y niños crueles. Recuerdo lo mal que se lo pasaba un compañero de colegio que no oía del todo bien. Se llamaba Zubimendi, pero todos le llamaban ‘sordo’. “¡Sordo, quita de ahí!”. “¡Sordo, pásame el balón!”. Así todo el tiempo.

—El discapacitado vive con el corazón en un puño. Sabe que en cualquier momento le agredirán. Pero también hay gente que te ayuda. Además, en cualquier caso, siempre hay un libro que leer. El libro es nuestro mejor amigo. Más que el perro.

—¿Has tenido perro alguna vez?

—No, tuve una gata, Estela. Pero no he vuelto a tener animales. Solo libros.

Los libros

DURANTE mucho tiempo hubo dudas sobre la capacidad de lectura de los ciegos y de los ciegosordos. Helen Keller recoge en su libro la nota con que la revista ‘Matilda Ziegler Magazine for the Blind’ anunciaba en 1907 la publicación de su primer número, perfecto ejemplo de aquella desconfianza:

“Prescindiremos de muchos poemas y cuentos en los que se alude al sentido de la vista. Tampoco publicaremos alusiones a los claros de luna, los arco iris, la luz de las estrellas, las nubes o los bellos paisajes, porque solo sirven para acentuar la percepción que tiene el ciego de su aflicción”.

Helen Keller protesta contra esta idea, y se ríe de quienes piensan que la ceguera y la sordera impiden el acceso al universo mental de los que ven y oyen.

“El silencio y la oscuridad que, según dicen, me encierran dentro de mí, abren mi puerta, de una manera mucho más hospitalaria, a una infinidad de sensaciones que me distraen, me informan, me amonestan y me divierten. Con mis tres guías fieles, el tacto, el olfato y el gusto, hago muchas excursiones a esa región limítrofe de la experiencia que se encuentra a las puertas de la ciudad de la Luz”.

Un siglo más tarde, Ania Miner venía a decir lo mismo en el artículo que escribió para la revista ‘Erlea’,

‘denok berdinak gara liburu baten aurrean’, ‘todos somos iguales delante de un libro’:

“Todos tenemos ojos cuando abrimos un libro. Dejamos de lado nuestros problemas y el mundo oscuro donde vivimos, y nos metemos en el papel de un personaje. Empezamos entonces a ver con sus ojos. Las casas, la gente, las montañas, el mar, las estrellas, todo se presenta ante nuestros ojos, lo imaginamos todo de una manera parecida al resto de la gente. Por eso es tan importante para nosotros tener los libros a mano. La información va del braille a la punta de los dedos, y de ahí a nuestra mente. Las imágenes llegan en un salto”.

Víctor d’Aveyron, ‘L’enfant sauvage’, era incapaz – repito lo dicho al principio– de pasar del objeto a la idea, de diferenciar un libro concreto, de tapas duras y de color rojo, por ejemplo, del libro como concepto abstracto. En otras palabras, era incapaz de dar el salto que nosotros damos miles de veces cada día sin tan siquiera darnos cuenta.

Como es natural, la forma de dar ese salto, de entender las cosas, de recordarlas y asociarlas, de imaginarlas, varía según las personas, y depende de un sinfín de factores. Entre ellos está, desde luego, el poder disponer o no de los cinco sentidos. Pero en ningún caso hay ventaja para unos o para otros. Es evidente, por ejemplo, que la falta de inteligencia limita más

que la ceguera o la sordera. Como afirma Helen Keller en su libro:

“Es más difícil enseñar a un ignorante a pensar que enseñar a un ciego inteligente a ver la grandiosidad del Niágara. He paseado con personas cuyos ojos están llenos de luz, pero que no ven nada ni en el bosque ni en el mar ni en el cielo, nada en las calles de la ciudad y nada en los libros. ¡Qué farsa más tonta es esta vista! Mejor sería navegar para siempre en la noche de la ceguera con sensibilidad, sentimiento y juicio que contentarse con el mero acto de ver”.

Pero, por lo que respecta a la lectura, al disfrute que los ciegos y los sordos sienten leyendo en braille, quizás no hagan falta grandes explicaciones teóricas; basta con observar, como al parecer hacen los inspectores de impuestos, las señales externas.

—Si tiene tres casas, dos coches de gama alta y un perro de lujo, es que debe tener dinero—piensa el inspector de hacienda.

—Si lee cinco libros al mes, si habla de ellos con los amigos, si se entusiasma con unos autores y los recomienda, es que la lectura le debe resultar muy gratificante —pensamos nosotros, pienso yo, al leer testimonios como el de Helen Keller o el de Ania Miner, o al comprobar cómo vive la literatura una persona como Felisa Rodríguez.

—No, ahora ya no le leo —me dijo un día Felisa, refiriéndose a un conocido autor de novelas de misterio. Le pregunté la razón.

—Dejé de leerle porque en su última novela hacía trampa. Y no me gustó. No me gusta que los autores piensen que los lectores somos tontos. De modo que, castigado. Ya veré hasta cuándo.

—Yo leo así —añadió Felisa—. Hablo y discuto con el autor del libro. “¿Cómo puedes decir esto?”, le pregunto. Otras veces le dedico un elogio: “Este diálogo está muy bien”. No soy una lectora pasiva.

El día de nuestro primer encuentro en la Clínica Universidad de Navarra asocié la figura de Felisa a la descripción que de sí misma hizo Emily Dickinson (“soy pequeña como el reyezuelo”...), y quedé en enviarle uno de sus poemas. Me pareció una buena forma de entablar relación con ella. Cumplí mi palabra al día siguiente, con una nota:

Como te prometí, te envío un poema de Emily Dickinson, una escritora que apenas publicó nada en vida (era el siglo XIX, una mala época para las mujeres con inquietudes artísticas). Su fama es ahora enorme.

¿Has leído A sangre fría de Truman Capote? Uno de los presos lee poemas de ella mientras aguarda el momento de la ejecución.

El poema, en traducción al español de Ricardo Jordana y Dolores Macarulla, dice lo siguiente:

Tiene la Hierba tan poco que hacer –
Una esfera de sencillo Verde –
Con solo Mariposas que criar
Y Abejas que atender –
Y balancearse todo el día con hermosas
Canciones
Que las Brisas acercan –
Y sostener la Luz del Sol en su regazo
Y ante todas las cosas inclinarse –

Y pasarse la noche enhebrando Rocíos como
Perlas –
Y ponerse tan guapa
Que una Duquesa fuera demasiado corriente
Para una tal notoriedad –

E incluso cuando muere – irse
En Odores divinos –
Como Humildes especias, que se tienden –
O Nardos, marchitándose –

Y después, en Soberanos Silos habitar –
Y soñar con los días ya lejanos –
Tiene la Hierba tan poco que hacer
Me encantaría ser una brizna de Heno –

Felisa me respondió como siempre, escribiendo todo en minúsculas.

muchas gracias por el poema, está muy bien. he estado leyendo lo que hay en Wikipedia sobre la autora. dice que pasó los últimos años de su vida sin salir de casa, y al final sin ni siquiera salir de su habitación. sí, he leído a sangre fría, pero no recordaba el detalle del libro de poemas (...)

En nuestros encuentros posteriores, la respuesta a mi pregunta sobre el libro de Truman Capote “Sí, he leído...” se convirtió en una suerte de muletilla. Un día salió en la conversación Arthur Miller: había leído ‘Las brujas de Salem’ por segunda vez justo unos días antes.

Era la obra de Miller que más le gustaba, más que ‘Muerte de un viajante’. En otra ocasión, comenté que había estado con Manuel Rivas en Barcelona. “Su libro ‘El lápiz del carpintero’ está en braille. Ya lo leí.” Hablamos de novelas que giran en torno a la ceguera. Citó enseguida ‘Sobre héroes y tumbas’ de Ernesto Sábato. Conocía también mis libros: “El primero que leí fue ‘Dos hermanos’”. Cuando ya llevábamos unas cuantas reuniones anoté en mi cuaderno una pregunta: “¿Cuántas personas de Pamplona habrán leído lo que Felisa Rodríguez?”. Seguro que no son legión.

Recuerdo que el dueño de la librería ‘Verdes’ de

Bilbao, ahora desaparecida, solía diferenciar entre “la gente que le gusta leer mucho” y “la gente que le gusta mucho leer”. No imagino a Felisa corriendo de un libro a otro, y leyendo de cualquier manera, sino concentrada ante el papel pautado o con el móvil pegado al oído, metiéndose, como escribía Ania Miner, en el papel de los personajes y disfrutando de la narración.

Me fui haciendo una idea de sus preferencias. Le gustaba más la prosa que la poesía; más las narraciones que los ensayos; más los libros de suspense y de misterio que los de cualquier otro género. Hacia finales de julio, tratando de afinar más su perfil de lectora, le pedí que me hiciera una lista con los libros y los autores que le habían gustado especialmente.

—No te compliques —le dije—. Ya sé que tendrás más de diez y más de veinte títulos preferidos, porque a mí me pasa lo mismo. Solo te pido que recuerdes algunos.

A la semana siguiente, la lista estaba hecha.

—El primero que me vino a la mente fue ‘Hambre’, la novela de Knut Hamsun. Me impresionaron mucho las penurias que pasaba el protagonista, deambulando todo el día por calles heladas buscando qué comer.

También me gustó un libro muy diferente, ‘Corazón’, de Edmundo de Amicis, que cuenta las experiencias de un niño italiano que está en un internado. Yo las

comparaba con las mías en la escuela de Alicante. No sé si sabes que uno de los relatos de ‘Corazón’ sirvió para hacer una serie de televisión. Aquella del niño que se llamaba Marco, el que se fue de Italia a Argentina en busca de su madre.

Reconocí que no lo sabía.

—Lo único que recuerdo de Edmundo de Amicis –dije–, es una frase que leí en uno de sus libros de viajes: “El paisaje es un estado del alma”. La apunté en uno de mis diarios de adolescencia, y todavía la tengo presente.

—La frase está muy bien –dijo Felisa, y volvió a la lista.

—Me impresionó ‘Crimen y castigo’, de Dostoyevski. También me gustó ‘El retrato de Dorian Gray’, de Oscar Wilde. 1984, de Orwell, me pareció muy interesante, y el mundo totalitario que dibuja más real de lo que sería deseable. Y luego está Agatha Christie. Disfruto mucho con sus libros.

—¿Libros más actuales?

—Leí ‘La canción de hielo y fuego’, de George Martin. Estoy esperando a que salga el sexto tomo. Ahora estoy leyendo un libro de James Michener.

Felisa sonrió.

—¿De qué te estás acordando? –le pregunté.

—De la vez que oí ‘La isla del tesoro’ en un audiolibro.

Lo que me impresionó fue el ruido que hacía el bastón del ciego Pew al golpear el suelo. Cuando lo leí en braille en el colegio de Alicante se me pasó ese detalle. No imaginé ese ruido.

—Prefieres tener un libro en audio que en braille, supongo.

—Es menos cansado, y hay más elección. No sé si te dije que la Biblioteca Digital de la ONCE cuenta con unos treinta mil títulos.

—¿Qué tal son los actores y las actrices que los leen?

—En general, muy buenos.

Felisa pasó del tema de los audiolibros al de la audición en general, y de ahí a la operación del segundo implante. La fecha fijada, el 20 de agosto, no quedaba lejos. Me vino a la mente, una vez más, la cantinela: si el implante del oído derecho resultaba, todo iría mejor. Entre otras cosas, podría usar con más facilidad los libros Daisy.

Pero había un dato que desconocía. El segundo implante era más importante de lo que yo pensaba.

—Necesito la operación de verdad—dijo Felisa, cuando ya nos despedíamos—. El problema es que además de la vista y del oído estoy perdiendo el tacto. Por la enfermedad.

Sabía que el NARP provocaba jaquecas, así como un debilitamiento de los músculos que acababa afectando a las piernas y a la estabilidad. Pero ignoraba lo de la merma del tacto.

De regreso a casa –cien kilómetros de Pamplona a Vitoria–, volví a recordar la conversación con el doctor Manrique durante nuestra primera reunión en la Clínica. Le había preguntado sobre qué sentido era más importante, y él no había estado del todo de acuerdo con Jean Itard, maestro del ‘enfant sauvage’ Víctor d’Aveyron, para quien el sentido fundamental era el tacto. El doctor Manrique anteponía el oído a cualquier otro sentido. Tras la última noticia de Felisa, yo esperaba que él tuviera razón. Recordé también –cien kilómetros dan para mucho– la explicación que sobre la paloma de Kant escuché al profesor y poeta Jose María Valverde en la Facultad de Filosofía de la Universidad de Barcelona: “La paloma se queja de la resistencia del aire, que frena su vuelo, sin darse cuenta de que si vuela es gracias precisamente a esa resistencia”.

La dificultad, la resistencia, podía ser al cabo positiva, necesaria; pero, ¿qué ocurría cuando era extrema? Cuando ni siquiera se puede uno valer de las yemas de los dedos, ¿dónde queda el mundo?

El 25 de julio de 2015 me llegó un mensaje especial de Felisa:

me ha escrito marta chávvarri, que es una de las periodistas de la clínica, para preguntarme si yo querría que estuvieras siguiendo el proceso de la operación. he dicho que por mi parte no hay inconveniente. tú verás si entra en tus planes. si no te viene bien pues que te lo cuente el doctor manrique.

Acepté la invitación, y a primeros de agosto recibí dos mensajes sucesivos de Katrin Astiz, del departamento de comunicación de la Clínica.

Tras hablar con la enfermera de Otorrinolaringología sobre la 2ª intervención a Felisa Rodríguez me comentan que será la 3ª paciente para entrar en quirófano, por lo que calcula que si las intervenciones anteriores van según lo previsto y sin ninguna complicación, la de Felisa durará desde las 13 h. hasta las 14.

El segundo mensaje confirmaba aquellos datos y me hacía saber que otras dos personas del departamento de comunicación, Mónica Ruiz de la Cuesta y Francisco Autonell, me acompañarían al quirófano.

El día 17 de agosto escribí a Felisa para darle ánimos. Estaría junto a ella durante la operación.

En el quirófano

EL doctor Manrique estaba inclinado sobre la camilla en la que Felisa dormía bajo los efectos de la anestesia, toda cubierta con lo que, a primera vista, parecía una sábana de hule. Tenía a su derecha la mesa donde se alineaban las legras, las fresas y otros instrumentos manuales que, en aquel espacio, en la penumbra de un quirófano lleno de cables, pantallas y monitores –un espacio que bien podría haber sido la cabina de una nave espacial–, parecían objetos cálidos, de carpintero, de una época anterior.

Francisco Autonell, el guía que me había conducido hasta allí, me había pedido que me moviera normalmente, sin más precaución que la de no tocar nada que fuera verde.

—Todo lo que tiene color verde está esterilizado. Hay que tener cuidado de no contaminarlo. Pero, por lo demás, tranquilo.

Nada más entrar en el quirófano, el doctor Manrique se volvió hacia mí y me presentó a los que le acompañaban. El joven que estaba a su izquierda era un otorrino recién graduado en prácticas. El anestesista, de pie junto a un monitor, se llamaba Paco Carrascosa. Las enfermeras eran Maite San Martín y Begoña González.

Yo tenía la mascarilla puesta, cubierta la ropa de calle con una bata que parecía impermeable, envueltos los

zapatos en calzas de plástico, y además llevaba gorro y guantes; sin embargo, no me atreví a cambiar de postura, es decir, no estuve tranquilo, hasta que hube oído al doctor Manrique. Todo iba bien en la nave. Su voz era sosegada. Sus movimientos, sobrios.

La cabeza de Felisa mostraba en su parte derecha una ‘ventana’, un pequeño trapecio de unos tres centímetros de largo y dos de ancho.

Le habían levantado la piel y los tejidos de detrás de la oreja, dejando a la vista el hueso mastoideo.

—Ahora trabajaré directamente. Luego, con la ayuda del microscopio -me indicó el doctor Manrique. Se dirigió a continuación al médico joven y comenzó con las explicaciones. Le comentaba cada uno de sus movimientos.

El objetivo era localizar la cóclea, el ‘caracol’ que forma parte del oído interno y tiene la capacidad de transformar las vibraciones de sonido en impulsos nerviosos que son enviados al cerebro.

—Tenemos que actuar como cuando estamos en una ciudad y queremos buscar una calle o una plaza. Lo primero es encontrar un edificio o un algo que nos sirva de referencia. En nuestro caso, lograremos esa referencia gracias a uno de los huesecillos del oído, el yunque.

El doctor Manrique movió la legra que tenía en la

mano y señaló el huesecillo.

—¿Ves? Aquí está el yunque -continuó-. Haremos primero un receptáculo para el estimulador de titanio, midiendo bien para que encaje; luego un canalillo desde aquí hasta aquí, para el cable del electrodo.

Los electrodos y el estimulador harían el trabajo que normalmente desempeña la cóclea. Con todo, el implante no terminaría ahí, porque para poder oír Felisa necesitaría de un aparato encargado de procesar la información. Se lo colocarían cuando se recuperara de la operación que yo estaba presenciando, una vez que todo cicatrizara bien.

El doctor Manrique trabajaba con la fresa. Yo seguía los movimientos de su mano. El rectángulo para el estimulador de titanio empezó a tomar forma.

Había un cruz de acero inoxidable en lo alto de una de las paredes del quirófano, muestra de la visibilidad que la Clínica quiere dar a las convicciones religiosas que intervinieron en su fundación y que, como se sabe, llevan el marchamo de Josemaría Escrivá de Balaguer, fundador del Opus Dei. La ciencia y la fe convivían en el mismo espacio.

Recordé, por asociación, el documental que Dana Ranga realizó sobre Valeri Polyakov, el cosmonauta ruso que pasó catorce meses en la estación MIR, récord de permanencia en el espacio. Polyakov, quien, según

el escritor gallego Martin Pawley, era “un hombre extraordinariamente brillante pero inocente y adánico, austero e hipercontrolado pero fascinante y emotivo”, contaba a Dana Ranga sus experiencias y sus reflexiones, mientras las imágenes lo mostraban trabajando con los ordenadores de la nave o atendiendo, en su calidad de médico, a sus compañeros de viaje espacial. En cierto momento, relató un accidente. Se había declarado fuego dentro de la nave. Apagarlo era cuestión de vida o muerte. Polyakov se abalanzó sobre la llama abrazándola con su traje de cosmonauta. Sorprendentemente, consiguió apagar el fuego enseguida, y su traje no resultó dañado. “¿Por qué cree usted que ocurrió así?”, le preguntaba Polyakov a Dana Ranga. La respuesta la daba él mismo: “¡Porque me ayudó la Virgen María! Yo tenía una imagen de la Virgen en una de las paredes de la MIR, y sentí que era ella la que me guiaba en aquella situación angustiosa”. Dana Ranga, que no aparecía en pantalla, le preguntó sobre sus creencias. “Siempre fui creyente”, le respondió Polyakov. “Pero lo tenía en secreto. Si me hubiera declarado creyente no me habrían elegido para ser cosmonauta”.

Me había resultado chocante oír esas palabras de labios de un ‘Héroe de la Unión Soviética’, porque no imaginaba aquella mezcla de fe y ciencia. Luego la observé en personas de mi entorno. Ahora la veía en el quirófano de la Clínica.

Felisa se me presentaba casi siempre como incrédula. Se apresuraba a puntualizar, como hizo en mi primera visita a su piso de Barañáin, que la Biblia que tenía en su habitación era ‘lectura’. En alguna ocasión, en una de nuestras conversaciones, llegó a mostrar una actitud más radical:

—Al cura del hospital que me vino a visitar cuando me operé la primera vez, le dije: “Yo le escucharé, pero hágase a la idea de que no voy a creerle. No creo en nada”.

Solo en una ocasión cambió ligeramente de actitud. Estábamos en su piso de la Rochapea, sentados frente a un enorme aparato de televisión que parecía sin estrenar. Fuera, en la estación de tren, sonaban los altavoces: “Tren procedente de Zaragoza hará su entrada en vía dos”; “tren con destino a Madrid efectuará su salida en breves instantes”. Al otro lado de la ventana, el cielo estaba gris. Lloviznaba. Le pregunté si le gustaba la televisión.

—A veces la pongo -me dijo.

Le hablé de un programa de misterio cuyo tema eran los fenómenos paranormales y las apariciones inexplicables. Ella no lo conocía, pero había sido aficionada a los que hace años realizaba el psiquiatra y periodista Fernando Jiménez del Oso. También leía libros de Juan José Benítez, un periodista especializado en ovnis que, al parecer, tenía a Jesucristo por el ‘Gran

Extraterrestre'. Incidí en aquel punto:

—Me parece, Felisa, que tu afición a ese tipo de literatura delata que no eres tan poco religiosa como dices.

—Bueno, en algunas ocasiones —dijo ella. No pasó de ahí.

Me hubiera gustado preguntarle a Felisa sobre la cruz del quirófano. Pero ella seguía dormida bajo la sábana de hule, respirando gracias a la máquina cuyo funcionamiento vigilaba el anestesista.

El doctor Manrique había acabado de preparar el receptáculo para el estimulador de titanio y se disponía a abrir el canalillo para el hilo de los electrodos.

—Hay que tener cuidado —le dijo al médico joven, señalando la parte de arriba de la ventana abierta en la cabeza de Felisa—. El nervio facial pasa por aquí. También hay que tener cuidado con el tímpano. Pero sobre todo con el nervio facial.

Minutos después, el canalillo estaba hecho. El doctor Manrique se dirigió a mí.

—Voy a abrir un orificio de un milímetro para llegar a la cóclea.

Me mostró la fresa que iba a utilizar. Era diminuta, casi invisible a mis ojos. La asociación de ideas me llevó,

una vez más, al libro de Helen Keller, concretamente al capítulo titulado ‘Las manos de los demás’:

“Estoy convencida de que no hay manos que puedan compararse con las del médico, por su destreza paciente, su dulzura compasiva y su magnífica certeza. No nos ha de extrañar, pues, que Ruskin encuentre en los toques certeros del cirujano la perfección del control y la delicada precisión que el artista debiera emular”.

El doctor Manrique sujetaba ahora una bolsita que le había pasado la enfermera, de la que extrajo el estimulador y el hilo con los electrodos. Colocó el estimulador enseguida, y procedió a introducir el hilo. En la pantalla del monitor, el orificio que había hecho con la fresa era solo un punto.

—Ya está dentro de la cóclea —anunció el doctor Manrique un poco después.

Una de las enfermeras sacó de su bolsillo lo que, a primera vista, parecía un teléfono móvil de pequeño tamaño. En su pantallita apareció el dibujo de una espiral, un caracol.

Apretó un botón y la pantallita se iluminó. No así la espiral, el caracol. Volvió a presionar el botón, y lo mismo. Lo presionó por tercera vez. Sin resultados.

La enfermera negó con la cabeza.

—No llega nada de señal —dijo.

—¿No va a funcionar? —pregunté.

El doctor Manrique se giró hacia mí.

—Todos deseábamos una recuperación del cien por cien. Pero en el caso de Felisa yo ya contaba con que no sería así, porque la enfermedad le ha dañado parcialmente el nervio en el contexto de su neuropatía. De todos modos, confío en que pueda recuperar un cincuenta o un sesenta por ciento.

La operación no estaba terminada, pero yo ya había visto lo suficiente. Agradecí la lección recibida y fui a quitarme la vestimenta protectora.

—Ahora toca esperar —me dijeron en el departamento de comunicación, cuando pasé por su despacho para despedirme—. Le colocarán el procesador a finales de septiembre. Entonces sabremos cuánto ha recuperado Felisa.

Compás de espera

EL primer mensaje de Felisa tras la operación me llegó el 31 de agosto. Todo iba según lo previsto:

hoy por la tarde ya me quitaron los puntos. todo ha salido muy bien. no me dolía ni me molestaba nada. lo único que tenía ganas de lavarme la cabeza que tenía el pelo con muchos pegotes. ya me han dicho que el día 21 de septiembre me ponen el procesador. tengo que ir los cinco días de esa semana a las 11,30. ¡estoy deseando que llegue ese día!

Sabía que su cumpleaños era el 29 de septiembre, y le contesté con una ingeniosidad de mi época de colegio. Los mejores cumpleaños eran aquellos en los que se celebraban dos cosas.

—Eso haremos el 29 –le dije.

El día 17 recibí un mensaje que mostraba no solo cómo iban las cosas, sino el carácter de Felisa:

me llamaron de la clínica para pedirme si podía cambiar los días que me tocaba ir porque un señor mayor que no tenía quien le acompañara o no se qué necesitaba mejor mis días; total, que el procesador me lo ponen el 28. . tendré que ir esa semana todas las mañanas. te cuento un secretito... ya se que me va a ir bien. he probado con el que tengo y, a pesar de que no es el suyo y la programación será diferente oigo bastante bien.

no se lo he dicho a nadie para no quitarles la ilusión del momento. ya veremos cómo resulta, pero ya estoy más tranquila. la verdad es que tendría que tener sangre de horchata para no hacer la prueba, ¿no crees?

Llamé al responsable de comunicación de la Clínica, Santiago Fernández-Gubieda, para preguntarle cómo concluiría el proceso iniciado con la operación. Me dijo que la doctora Alicia Huarte se encargaría de la calibración del aparato implantado y de la reeducación del habla.

Del 17 de septiembre al 28 no hubo mensajes. Ni Felisa me escribió a mí, ni yo le escribí a ella. Estábamos los dos quietos, atrapados en un espacio de tiempo –el compás de espera– que, según el diccionario, “suele ser generalmente breve y se caracteriza por la interrupción o disminución de una actividad”. Pero el significado de ‘breve’ es relativo. Depende de las personas y de las situaciones. Una vez, en un texto humorístico, reproduje lo que un hooligan me había dicho al respecto:

“Pues a mí me pasa que cuando mi equipo va ganando uno a cero cada minuto se me hace larguísimo. Es como si el reloj se parara y como si el equipo contrario tuviera todo el tiempo para empatar. Cuando es al revés, en cambio, cuando somos nosotros los que vamos perdiendo uno a cero, mi impresión es que el

tiempo vuela y que nos va a resultar imposible remontar el resultado”.

A Felisa y a mí nos ocurría lo mismo que al hooligan. Solo que el partido era distinto. Estábamos esperando el resultado de la operación.

Ella me escribió el 28 de septiembre por la tarde. Por seguir con el lenguaje deportivo, iba a haber prórroga:

esta mañana me he desilusionado bastante. resulta que la programación me la hacen con el aparato puesto y, claro, hasta que no esté todo bien programado, hechas las conexiones que tengan que hacer, no voy a saber el resultado final. se que oiré algo, quizá bastante, pero me va a costar mucho.

Hubo un problema de salud, un problema grave, en mi propia familia, y pasé muchos días con la mente ocupada, o mejor, con una mente vacía en la que, como una mancha, solo existía la enfermedad de una de mis hijas. Con todo, recordé que el 29 de septiembre era el cumpleaños de Felisa, y le escribí una línea de felicitación.

Me respondió enseguida:

muchas gracias por felicitarme. bueno, ahora ya sí que creo que el libro puede terminar con la esperanza de que este nuevo implante va a funcionar bien. es que ya, en solo tres días, ya oigo muchas palabras. está bajito, pero se va afianzando y es como si se

abriera y tomara fuerza. ayer hubo un momento de alegría para todas. empezaron a llamarme por mi nombre y así es como empecé a oír las primeras palabras. termino muy cansada, pero merece la pena el esfuerzo. dentro de pocos meses podré oír bien con los dos oídos y eso será lo más maravilloso del mundo. buenas noches

Cuando mi hija se recuperó y pude reincorporarme al mundo, encontré en el ordenador un nuevo mensaje de Felisa. Me animaba a recobrar el pulso cotidiano, antes de informarme de la marcha de su oído:

yo voy mejorando un poco con el aparato. me va a costar más que el anterior, pero llegaré a oír mejor. solo con un poco más de tiempo

Desde nuestro primer encuentro en la Clínica, tuve el propósito de ceder la palabra, lo más posible, a la propia Felisa, y de ahí vinieron las visitas y los mensajes, la relación personal que, al cabo, nos resultaría grata a ambos. Llegado el momento de cerrar el texto, le pedí un último mensaje, un punto final. Ella me contestó el 9 de octubre de 2015, utilizando por primera vez las mayúsculas:

El primer día, ya sabes que yo iba con la idea de que si no tanto como con el izquierdo sí oiría algo. Pues bien, fue decepcionante. Solo los ruidos que hacen como pitos para la programación.

Con la logopeda lo mismo. Solo cuando me hacía ruidos fuertes conseguía oír algo. El segundo día lo mismo. Bueno, hacia la mitad de la mañana me pusieron otro programa y ya se notó una mínima mejoría.

Seguía decepcionada, desilusionada y con ganas de irme a casa y olvidarme del aparato. El tercero ya fue bastante mejor. El jueves subió el doctor Manrique a verme. Entre operación y operación subió para darme ánimos.

Me dijo que claro, que llevo muchos años sin oír con ese oído. Que por la enfermedad que tengo las neuronas tienen que aprender a trabajar...

La verdad que me hizo mucho bien.

Y ahora, pasado el quinto día la cosa va poco a poco, pero se nota que vamos mejorando. He hecho una solicitud para ir a una logopeda y estoy a la espera de que me avisen. En fin, yo creo que dentro de unos meses lo notaré mucho más. A poco que funcione siempre será mucho más que nada.

Por cierto, con tantas preguntas como me has hecho y no me preguntaste si hay alguna frase que me guste. Pues yo te la digo, aunque ya no importe. Mi favorita es: "...y los sueños, sueños son".

Buenas noches.

Historia Clínica

Felisa Rodríguez Alfageme, de 61 años, acude a la consulta de Otorrinolaringología de la Clínica Universidad de Navarra el 16 de octubre de 2000.

Desde la infancia presenta una pérdida de audición en los dos oídos de carácter progresivo, que llegó a ser de grado profundo a los 36 años de edad. Felisa padece una enfermedad de origen mitocondrial que recibe el nombre de NARP y que cursa con Neuropatía, Ataxia y Retinitis Pigmentosa.

En consecuencia, ha padecido la pérdida de dos órganos sensoriales, la audición y la vista, esta última desde los primeros años de vida. En relación a la hipoacusia esta se encuadra dentro del grupo de las neuropatías auditivas. Los estudios realizados detectaron la presencia de otoemisiones acústicas con potenciales evocados auditivos de tronco cerebral ausentes.

El 11 de junio de 2001 fue intervenida quirúrgicamente para colocar un implante coclear en su oído izquierdo, obteniendo unos resultados muy positivos. 6 meses después de la activación del implante era capaz de acceder a más del 80% de una conversación, en este caso sin ningún apoyo de la visión. Esto le permitió volver a utilizar el teléfono y oír la radio. Estos resultados

son muy positivos, especialmente cuando existe una neuropatía auditiva, que produce un parcial deterioro de las estructuras neurales que van a ser estimuladas por el implante coclear.

El 20 de agosto de 2015 fue operada para colocar otro implante coclear en el oído derecho. Con ello se quiso realizar una estimulación bilateral de las vías y centros auditivos, aspecto este de gran importancia en Felisa al padecer una doble deprivación sensorial auditivo-visual.

En el momento actual está progresando en la adquisición de habilidades que solamente pueden ser alcanzadas a través de la estimulación de los dos oídos, como son la capacidad de localizar los sonidos y mejorar la discriminación de la palabra hablada en ambientes de ruido.

Sobre la colección

Toda la labor asistencial, docente e investigadora que se lleva a cabo en la Clínica Universidad de Navarra se centra en el paciente. Esta colección no pretende ser una recopilación de casos médicos sino un homenaje, a través de sus historias, a las personas que sufren la enfermedad y que, paradójicamente, sacan gracias a ella lo mejor de sí mismas.

“Todos los discapacitados anhelan tercamente, ferozmente, ser autónomos, no depender de nadie. Detestan por ello la compasión, de cuya impertinencia habla Anna Sullivan en la película de Arthur Penn, y rechazan toda ayuda ñoña; incluso, a veces, cualquier tipo de ayuda”.



Clínica
Universidad
de Navarra