

Prólogo de Elvira Lindo

PAQUI AYLLÓN

La lectora ciega

Un emocionante testimonio
de **superación** a través del
amor a los libros



Índice

Dedicatoria
Advertencia al lector
Prólogo. La admirable alegría de Paqui Ayllón, por Elvira Lindo

¡VIVIR PARA VER!

Presentación. Yo no soy escritora, soy lectora
Capítulo 1. El desconocido gen de una rara enfermedad
Capítulo 2. Ni era torpe ni estaba ebria
Capítulo 3. Ya llegará ese día
Capítulo 4. Tropiezos y pinchazos
Capítulo 5. Cádiz posee una luz especial

LA TRAVESÍA DEL DESIERTO

Capítulo 6. Comienza la andadura
Capítulo 7. La niña que ayudaba a su madre
Capítulo 8. Yo no soy ciega, pero no veo
Capítulo 9. Imágenes para la memoria
Capítulo 10. Necesito un perro guía
Capítulo 11. Meadow: una pradera de color arena
Capítulo 12. Vivir la discapacidad con normalidad: un reto para la persona, un reto para la sociedad

¡LEER PARA VIVIR!

Capítulo 13. La lectura: un derecho, un placer, una necesidad
Capítulo 14. El voluntariado lector
Capítulo 15. En un geriátrico
Capítulo 16. En el hospital infantil
Capítulo 17. Con los enfermos mentales
Capítulo 18. En las bibliotecas escolares y otros centros educativos
Capítulo 19. Lecturas compartidas a través de las ondas de radio
Capítulo 20. ¡Leer para vivir!

Agradecimientos
Bibliografía sentimental
Créditos

A ti, Meadow, que eres mis ojos y mi brazo izquierdo. A ti, Juan, que eres mi brazo derecho. A ti, Clara, porque tú eres mi corazón. Ya vosotros, Antonia y Miguel, que me habéis dado la vida y el valor para afrontarla.

Advertencia al lector

Esta no es una obra literaria. Tampoco un ensayo, ni unas memorias. Es la crónica de un proceso de superación personal. Puede considerarse como un manual de supervivencia si tenemos en cuenta que a la persona que más he ayudado con su escritura ha sido a mí misma. Estas páginas cuentan la historia de una mujer que llevaba una «vida normal» y que, de pronto y sin esperarlo, tiene que enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad rara que la condena a quedarse ciega sin saber exactamente cómo ni cuándo sucederá. Esta mujer decide continuar con su vida acostumbrándose a una lenta y progresiva pérdida del sentido de la vista durante casi veinte años hasta que finalmente queda ciega total, sin ser consciente de ello porque conserva la percepción de la luz y la oscuridad. Pero no ve, sus ojos no reconocen objetos ni rostros, no distinguen colores, no transmiten información a su cerebro para elaborar imágenes. Y lo peor de todo: sus ojos ya no pueden leer.

Tras un tiempo duro e intenso de rehabilitación y adaptación, conseguirá volver a tener una «vida normal» reinventándose a sí misma como voluntaria lectora. Esa mujer soy yo. Y aquí cuento la historia de cómo los libros y la literatura me han acompañado durante todo ese proceso.

Leer para mí, y durante los últimos cuatro años leer en voz alta para otras personas, ha sido la mejor manera de vivir una experiencia complicada pero positiva, trágica pero no exenta de momentos muy felices. Escribir la historia de ese proceso me ha servido para ordenar sentimientos y emociones, para reír y llorar, para agradecer y pedir perdón. En definitiva, ha supuesto una catarsis personal que por momentos me ha resultado un gran esfuerzo, pero que me ha permitido llegar hasta aquí.

No espere el lector encontrar en el texto sesudos análisis psicológicos ni narrativa de altos vuelos por mi parte. No es más que la sucesión cronológica de unos hechos de mi vida, contados con sencillez y honestidad. Lo fascinante de esta experiencia ha sido rescatar de mi memoria a todos aquellos grandes escritores que me han acompañado a lo largo de mi vida y mi proceso. Creo que solo por leer esos fragmentos de textos que sí se corresponden con alta literatura, ya ha merecido la pena la inversión que ha realizado con la adquisición de este ejemplar.

Los derechos de autor que genere la venta de este libro están destinados a colaborar con proyectos de investigación de una enfermedad rara llamada retinosis pigmentaria, proyectos que podrían evitar la ceguera a personas de generaciones futuras. Pero de la misma manera que se transmiten los genes, también puede transmitirse la voluntad por encontrar nuestro lugar en el mundo, entregando sin esperar recibir.

Esta es mi aportación para todas esas familias que se encuentren con el mismo diagnóstico que me comunicaron a mí hace veinticinco años. Tras ese largo periodo de tiempo que a continuación relato, me siento en la obligación de devolver a la sociedad parte de lo mucho que he recibido. Gracias a todas las personas que estáis contribuyendo a ello con la compra de esta publicación.

Y si acaso el lector que ahora mismo tiene este ejemplar en sus manos siente la curiosidad de leerlo hasta el final y, tras cerrarlo, decide dirigirse a una biblioteca y tomar de una estantería un libro cualquiera de la literatura universal, lanzándose a las calles a leer en voz alta para otras personas, puede contármelo escribiendo a la siguiente dirección de correo electrónico: [la lectoraciega@gmail.com](mailto:lalectoraciega@gmail.com) . Recibirá una cordial bienvenida a este apasionante mundo del voluntariado lector.

El Puerto de Santa María

Prólogo

La admirable alegría de Paqui Ayllón

Elvira Lindo

Primero vi un perro. Estaba hablando una mañana para unos cuantos periodistas en la Universidad de Cádiz. Era demasiado temprano como para que ni yo misma fuera capaz de articular un discurso que pudiera interesar a esos diez colegas que de mi rueda de prensa se marcharían corriendo a otra. Me llamó de pronto la atención un perro. No había reparado antes en él porque estaba muy formal y muy quieto. Grande, noble, bello, con esa pose de estatua que consiste en tumbarse manteniendo el torso levantado. Elegante. Me miraba muy atento, comprendiendo. Aconsejan, con buen criterio, que al hablar en público se busquen los ojos de alguien que nos ofrezca confianza y nos haga sentir que lo que contamos importa. Al mirarlo, se me dibujó una sonrisa en el rostro y me concentré en ese espectador bienintencionado, inocentón, al que parecía interesarle bastante mi relación afectiva con Cádiz. A su lado, estaba sentada una mujer elegante, atractiva, con tan buena disposición hacia mí como la del perro del que sujetaba la correa. Ama y perro se parecen, pensé, siempre acaban pareciéndose. La forma de mirar el mundo de quien educa acaba determinando la actitud del alumno. Yo quería tenerlos allí de público, me proporcionaban seguridad, me sentía escuchada, y al ser consciente de su presencia comencé a expresarme mejor. Pensé que sería estupendo que pudieran acompañarme los dos a cualquier charla que diera para así contar con su respaldo cálido e incondicional. Amo a los animales, siento hacia ellos una simpatía instintiva, así que cuando me bajé del estrado me fui hacia él, a agradecerle su apoyo y su atención. Fue entonces cuando me di cuenta de que el perro estaba trabajando, guiando a su dueña en el quehacer cotidiano.

La dueña de aquel precioso ser, *Meadow*, era y es Paqui Ayllón, la autora de este fascinante libro que ahora tienen entre sus manos, *La lectora ciega*. Puedo afirmar que supe de la historia que aquí se cuenta antes de que fuera escrita, porque mi espíritu curioso y preguntón me llevó ya aquella mañana a indagar en la trayectoria de esa mujer que había perdido la visión paulatinamente, y que lejos de acobardarse cuando supo que padecía una rara enfermedad degenerativa, se sobrepuso a la fuerte impresión que provoca el saber que habría de vivir con un sentido menos, y suplió con inteligencia y trabajo duro aquello que de pronto le faltaba. El proceso de Ayllón desde que supo que acabaría siendo ciega hasta que hubo de vivir como tal es

edificante: no solo cuenta cómo se aprende a mirar sin ver sino que lo hace sin renunciar a transmitir a otros la que ha sido su pasión desde niña, la lectura: ¿no es asombroso?

No me gustaría que se viera el libro únicamente como una historia de superación, porque quien protagoniza el cuento es una persona tan dotada en su capacidad para disfrutar de la vida que no hay problema ni traspies que la doblegue. Yo me identifico con la Paqui niña, con esa criatura torpona que careciendo de destreza física alegra su tiempo de ocio entregada a la lectura. Incluso creo que leímos los mismos libros y nos educamos a nosotras mismas sumergiéndonos en los clásicos juveniles. «Tenemos el deber de ser alegres», decía Federico García Lorca, y esa afirmación no está al alcance de cualquiera: la alegría es un compromiso diario y muy serio con el mundo.

Hoy, Paqui dedica su vida al reconocimiento de esos fantásticos animales que iluminan el camino de los ciegos, y a apoyar activamente la investigación de esta enfermedad que le cambió la vida, pero que no la derrotó. Valiéndose de los recursos de la tecnología lee en voz alta a aquellos que no pueden, porque sabe que la ficción ayuda a sobrellevar la vejez o la enfermedad, y enseña a los niños a ser independientes y libres.

Era lógico que contara algo que a los demás nos parece admirable, que sorprende y anima a aprovechar la vida, que se nos va en un ay. Aquellos que tenemos la capacidad física de ver no siempre sabemos mirar. Paqui Ayllón nos transmite su inagotable sabiduría para comprender lo que tiene ante sus ojos, y les puede asegurar que es muy hermoso. Merece la pena.

¡VIVIR PARA VER!

Presentación

YO NO SOY ESCRITORA, SOY LECTORA

*Uno no es lo que es por lo que escribe,
sino por lo que ha leído.*

JORGE LUIS BORGES

¡V ivir para ver! Si me hubieran dicho hace cinco años que hoy me encontraría escribiendo el primer capítulo de este libro hubiera pensado que me estaban gastando una broma. En aquella época me encontraba sumida en el proceso de pérdida total de la visión y lo último que podía pensar en esos difíciles momentos era que encauzaría mi vida hacia un destino que me colmaría de satisfacciones: el voluntariado lector.

Ser voluntaria lectora es llevar la lectura, el amor por los libros y la literatura a personas y colectivos que por sus especiales circunstancias tienen un menor acceso a ello. Somos lectores que dedicamos nuestro tiempo y nuestra voz a leer para otros: ancianos, niños hospitalizados, colectivos en riesgo de exclusión social, discapacitados, enfermos mentales y toda persona o institución que lo demande. Ser voluntaria lectora es en la actualidad mi principal labor. Una actividad placentera y muy gratificante con la que recibo mucho más que el tiempo, el esfuerzo y el dinero que destino a ella.

Hace un par de años, en esa búsqueda incesante de lecturas novedosas para llevar a los grupos de oyentes, cayó en mis manos un libro del profesor José Antonio Marina escrito junto a María de la Válgoma, titulado *La magia de leer*. No lo había terminado aún cuando salió la segunda parte: *La magia de escribir*. ¡Fueron un auténtico descubrimiento! Con esas lecturas aprendí que leer y escribir son dos caras de una misma moneda. Y que no es lo mismo escribir que ser escritor.

Porque todo buen lector siente en algún momento la necesidad de plasmar por escrito sus ideas, sentimientos, historias propias o ajenas, reales o ficticias que pasean por su cerebro. Cuanto más lees, mayor es esa necesidad. Incluso cuando eres niño, sobre todo si eres un niño que lee, te lanzas en un momento dado a escribir para ti o para tu mejor amigo con independencia de los deberes y trabajos escolares. Un cuento, un poema, una adivinanza, cómo te gustaría que fuese tu vida o simplemente lo que te ha ocurrido a lo largo del día.

Aprendí a leer a los cuatro años en lo que entonces era el preescolar de la Educación General Básica. Recuerdo a la perfección las imágenes de la cartilla escolar. Y que en primero de EGB ya leía cuentos y libros. No resultaba entonces algo excepcional, pues lo normal era que se

accediera a primaria con las cartillas de lectura superadas y con el hábito lector que nos inculcaban como base para aprender a escribir bien y sin faltas de ortografía.

Mi primer recuerdo como lectora que lee por el gusto de leer, sumida de tal manera en el libro que sostienes entre las manos que te absorbe y te evade de todo lo que sucede a tu alrededor, lo tengo del año 1975. En mi retina está guardada la imagen de una casa con un porche de madera y una mecedora inmensa. Por aquel entonces yo tenía miedo de los perros. ¡Me daban pánico! Era una niña tranquila que prefería quedarse en casa en lugar de buscar aventuras en el exterior como hacían mis hermanos y primos. Estaba leyendo una historia en un libro de verdad. No era un cuento ni un tebeo, sino un volumen grueso de tapa dura que seguramente habría heredado de alguno de mis hermanos mayores. Ser la quinta de seis hermanos tiene esas ventajas. No recuerdo cómo se titulaba el libro, pero sí que la historia me impresionó mucho porque trataba de dos hermanos que se quedaban huérfanos y de las aventuras que corrían para evitar ser internados en un orfanato. Me encontraba tan sumida en la lectura que no me di cuenta de que un gran perro negro —un mastín o un labrador— se acercaba al porche. Cuando me quise dar cuenta, el perro estaba a mis pies, en el filo de la mecedora. Di un respingo; no grité ni lloré a pesar de que era una niña muy llorona. Fui consciente del miedo que sentía y de que ese miedo me paralizaba, pero inmediatamente mi cerebro procesó algo maravilloso: el poder de la lectura. Recuerdo que en ese momento me dije a mí misma que no debía sentir miedo de un simple perro porque los niños protagonistas de la historia que leía no sentían miedo a pesar de las dificultades que sufrían al estar solos y abandonados en las calles, enfrentándose a numerosos peligros mientras huían del personal del orfanato del que se habían escapado.

Esa fue la primera vez que la literatura me ayudó a afrontar una difícil situación en mi vida. Y solo tenía seis años.

Octubre de 2013. Una emisora de radio anunciaba el decimoquinto Congreso de Literatura de la Fundación Caballero Bonald. En Jerez de la Frontera. Hacía tan solo un mes que había sufrido la conmoción de ser consciente de la pérdida total de visión. Recuerdo que me aferraba al bastón porque me daba miedo sentir esa sensación de inseguridad y vacío que me atormentaba a la hora de poner un pie en la calle. Pero no lo pensé. Busqué el teléfono de la fundación y llamé para preguntar si quedaban plazas libres en dicho congreso. ¡El anuncio de la radio informaba de que la escritora Ana María Matute impartiría una de las conferencias! Deseaba asistir y conocerla en persona, escucharla en directo, percibir su fuerza a pesar de los años y la enfermedad, transmitirle mi admiración y hacerle una pregunta: ¿qué le diría a una niña que escribe y no comparte lo que escribe?

Quedaban plazas de matrícula ordinaria pero tenía que darme prisa. El plazo de inscripción finalizaba al día siguiente y debía hacer el ingreso en el banco. Tomé el bastón blanco y salí a la calle antes de que cerrara la oficina bancaria. Por primera vez en muchas semanas no sentí miedo al salir sola a la calle. Tenía un objetivo: llegar a tiempo para inscribirme en ese congreso de literatura.

¡Fue algo mágico porque la lectura es mágica! Y Ana María Matute es *la reina de las hadas de la literatura*. Creo que ese encuentro con ella pocos meses antes de su fallecimiento y esa cita con la literatura son los culpables de que hoy esté yo misma escribiendo a pesar de que no soy escritora.

En una entrevista que le realizaron a la Premio Cervantes le preguntaron que por qué escribía, a lo que ella contestó: «Porque nunca me siento más viva que cuando escribo y porque es lo único que sé hacer». ¡Eso sí que es ser escritora! ¡Vivir para escribir! ¡La profesión de escritor es dura y difícil! Porque exige mucha disciplina, tiempo y, como decía Virginia Woolf, «una habitación propia y unas cuantas guineas en los bolsillos». Otros escritores dicen que para escribir solo hace falta una historia que contar; otro asunto es que esa historia le interese a la gente y eso forma parte de otro tema: el de publicar. Yo tengo una historia que contar, una habitación propia y una situación personal que me permite dedicar tiempo a encerrarme para escribir sin tener que estar pendiente de horarios laborales. Lo que desconozco es si mi historia interesará a los lectores. De momento le ha interesado a la editora que me propuso esta publicación.

Creo en las hadas y pienso que de alguna manera esos seres sobre los que Ana María Matute inventaba cuentos han tenido algo que ver con que un día me encontrara con Elvira Lindo en una sala llena de libros, y con que esta periodista y escritora se interesara por mi labor de voluntariado lector. Ella me invitó a participar en su sección del programa de radio *La ventana*, en la Cadena SER, junto a Carles Francino. Ambos me entrevistaron y esa charla llegó a oídos de las editoras de La Esfera. Así comienza la historia de esta publicación.

Mi deseo es que este libro sirva para ayudar a las personas que atraviesan una situación de ceguera sobrevenida. Y también para recaudar fondos para proyectos de investigación en retinosis pigmentaria, la enfermedad que padezco y puedo transmitir a mis descendientes. Me gustaría que a través de sus páginas se manifieste mi admiración y reconocimiento a tantas personas que trabajan por la inclusión social y laboral de los discapacitados, y en concreto resaltar la labor de la ONCE y sus Fundaciones y de las asociaciones de usuarios de perros guía.

Ojalá sirva también para difundir el voluntariado lector por toda España, de manera que en un futuro los amantes de la lectura y de los libros se organicen en grupos —pequeños o grandes, eso da igual— con el objetivo de acudir a leer en voz alta a geriátricos, prisiones, hospitales, asociaciones o a personas dependientes que por la circunstancia que sea no pueden o no quieren leer por sí mismas.

Estos son los motivos que me han llevado a aceptar la propuesta de escribir mi historia. No sé si lo conseguiré, pero al menos con esta presentación he podido transmitir mi agradecimiento y admiración por todas las personas que se dedican al noble arte de poner en negro sobre blanco palabras que encierran historias reales o ficticias, versos, textos narrativos, teatrales, periodísticos, históricos, científicos, biográficos y todos aquellos escritos que se transformarán en libros. Esos libros que se guardan en los anaqueles de una biblioteca o de una librería.

Cada uno de esos ejemplares, sea cual sea la vida que vaya a tener, sea o no leído, contiene parte del alma de la persona que lo ha escrito, por lo que me resulta fascinante pensar que millones de almas viven durante siglos encerradas entre las páginas de un libro o entre los bites de un *ebook*, a la espera de que un lector curioso, o por simple azar, las libere en forma de lectura.

Como titula el profesor Marina, son la magia de leer y la magia de escribir.

Capítulo 1

EL DESCONOCIDO GEN DE UNA RARA ENFERMEDAD

Todo el pasado se quiere apoderar de mí
y yo me quiero apoderar del futuro.

GLORIA FUERTES

Retinitis pigmentaria. Nunca había escuchado esas dos palabras que determinarían mi vida. Ni siquiera durante los estudios universitarios en la escuela de Enfermería. Retinitis pigmentaria. La primera vez que las escuché fue en marzo de 1992 y no dirigiéndose a mí, sino en la conversación que mantenían dos oftalmólogos encargados de mi caso en el pasillo pensando que yo no me enteraba. Mi prodigiosa audición ya se estaba preparando para la que se le venía encima. En ese mismo año tan importante para España con la celebración de los Juegos Olímpicos en Barcelona y la Exposición Universal de Sevilla, comenzaría la investigación de los antecedentes familiares de mi enfermedad. Fue cuando el jefe de servicio de oftalmología del Hospital Universitario de Puerto Real me anunciaba el diagnóstico que había tardado cinco meses en confirmarse y que supuso una auténtica conmoción para mí y mi familia.

No teníamos noticia de ningún antecedente y los médicos nos aseguraban que debía existir un caso al menos en el árbol genealógico que hubiese quedado ciego no por cataratas ni por diabetes o glaucoma, sino por esta enfermedad. O por un motivo desconocido. Si había sido complicado encontrar la causa de mi pérdida de visión en 1992, en generaciones anteriores era casi imposible conocer el diagnóstico de ceguera de un antepasado. Mi madre se devanaba la cabeza repasando sus familiares directos a los que ella había conocido, y los de su familia política, sin que la memoria le trajese la imagen de un familiar que hubiese perdido la vista antes de la vejez.

Así comienza el relato que se remonta cincuenta años atrás:

1942. Juan y Manuel, dos hermanos pertenecientes a una familia de comerciantes de tejidos, viven en un pueblo de la provincia de Córdoba. Se trata de una amplia familia con ramificaciones alargadas que se entremezclan y se bifurcan más allá de la provincia.

Agosto de 1992. ¡De pronto vio la luz! Era una tarde de finales de agosto en los pueblos de la serranía de Granada, cuando anochece antes y empieza a refrescar. Estaba sentada en su butaca junto al ventanal observando las calles del pueblo, igual que hacía de pequeña. Vio pasar a un señor vestido

con traje y corbata agarrado del brazo de un chico joven. Advirtió que llevaba gafas de sol puestas a pesar de que comenzaba a anochecer. Fue entonces cuando le vino a su memoria la imagen de un primo de su madre, en el pueblo de donde provenía su familia materna y que ella visitaba de niña durante el verano. Vio a un señor bien vestido con traje y corbata sentado en su sillón explicando que por las tardes se vestía adecuadamente para recibir la comunión que le llevaba el párroco de la iglesia cercana a su domicilio, ya que él no podía asistir a la misa ¡porque era ciego! Y de pronto recordó que su madre hablaba de dos de sus primos, dos hermanos a los que ella quería mucho porque habían tenido la desgracia de perder la vista ambos siendo relativamente jóvenes.

Levantó el auricular del teléfono junto a su butaca, sobre la mesita en donde aparcó por un momento la labor de costura que siempre tenía entre las manos. Marcó. Dos pitidos, tres, cuatro... ¡Sentía los latidos del corazón anunciar que por fin iba a tener una respuesta! Aunque por otro lado no quería escuchar esa confirmación. Deseaba que su tía, cuyo nombre ella había heredado —la mayor de la familia materna que conservaba además una excelente memoria— no respondiera a su llamada. Pero su tía sí estaba en casa, tan jovial y cariñosa como siempre. Le preguntó si recordaba por qué habían quedado ciegos sus dos primos, Juan y Manuel, ya fallecidos.

—No lo sé —contestó su tía—, pero sé que tenían cuarenta y pocos años cuando perdieron del todo la vista. ¡Qué pena! Los dos en pocos años.

—Necesito saberlo, tía. Mi hija pequeña tiene una enfermedad de la vista que le dicen que es heredada de algún antepasado.

—Pues eso lo tiene que saber el hermano pequeño de ambos, el único que queda vivo. ¿Te acuerdas de él? Es médico y vive en Madrid.

—¿Tienes su teléfono?

—No, pero si quieres verlo ven el 8 de septiembre a la feria. Si está libre, siempre acude ese día al pueblo para la procesión de la Virgen. ¡Ya sabes lo piadosa que era esa familia! Ven, y así te veo y te preparo magdalenas como cuando eras una niña.

1964. Juan está ya jubilado, pero a pesar de ello cada mañana su mujer le ayuda a vestirse para salir de casa acompañado por uno de sus hijos, cogido de su brazo, y dirigirse a la tienda de tejidos que regenta la familia. Lleva años siendo ciego total y sus hijos y sobrinos son los que se encargan del negocio. Él se limita a permanecer en la trastienda sentado mientras escucha las conversaciones de los clientes. De vez en cuando asesora cuando le preguntan si este u otro paño resulta mejor para un traje o para un abrigo. Nunca sale solo a la calle a pesar de que la tienda se encuentra a pocos pasos de su vivienda. Nunca usa bastón blanco. No acude a escuchar la misa a la parroquia porque no desea que tengan que llevarle del brazo a comulgar y por ello es el párroco quien se desplaza a su domicilio para administrarle la comunión, como hace con las personas enfermas.

Durante esa década de los años 60 del pasado siglo, la ONCE ya es una organización fuerte que proporciona asesoramiento y trabajo a sus afiliados. Juan nunca llamó a la puerta de la ONCE solicitando ayuda para su día a día como persona ciega. Él consideraba que «eso» era para los ciegos que no tenían recursos económicos. ¡Cuán equivocado estaba! Por no tocar a esa puerta perdió la oportunidad de vivir una vida más autónoma y satisfactoria. Perdió la oportunidad de llenar sus largas mañanas con lecturas grabadas a través del libro hablado que la ONCE ya ponía a disposición de sus afiliados para que pudieran seguir leyendo si no conocían el braille. Pocas personas de la edad de Juan habían tenido acceso a una formación si nacían ciegos, pero en el año 1964 la Organización Nacional de Ciegos Españoles disponía de colegios en donde sus alumnos accedían a una buena educación impartida por profesionales implicados en la integración social y laboral de las personas invidentes. Cinco décadas más tarde la ONCE se convertiría en un modelo mundial de organización para la prestación de servicios sociales a sus afiliados. Juan falleció sin conocer que la nieta de una de sus muchas primas heredaría su enfermedad y la de su hermano Manuel. Y que para ella la ONCE sí sería

esa casa cuya puerta tocaría un día con el deseo de una vida mejor: independiente e integrada en la sociedad.

Septiembre 1992. Cada año deseaba acudir al pueblo de su madre, el día de la Patrona, la fecha más bonita de ese municipio de calles empinadas y gentes afables. Cuando era niña disfrutaba de la Feria y le gustaba visitar las casas de su familia, los hermanos y las hermanas de su madre, que eran muchos. Todos vivían en la calle principal, cerca de la parroquia y de la plaza, donde por la noche tocaba la orquesta durante la verbena. No siempre podía asistir, pero ese año había hecho todo lo posible para estar presente el día de la procesión. Quería visitar a toda la familia, pero su primer objetivo era encontrar al primo de su madre, el médico que vivía en Madrid, el hermano pequeño de Juan y de Manuel. Sus parientes le habían dicho que no sabían si había venido. Era ya mayor y estaba jubilado como médico; aun así no siempre podía trasladarse desde la capital. Recorrió las calles del pueblo y le vio justo al acceder al bar que hace esquina con la calle principal. Un señor alto y bien vestido con el pelo cano y ojos azules, sentado ante una mesa con sus amistades de toda la vida, charlando de manera animada y feliz de poder pasar unos días en su pueblo. Se acercó a él con timidez porque no sabía si la recordaría.

—¡Primo! —le espetó—. Soy Antonia, la hija de tu prima Frasquita, ¿me recuerdas?

—¡Claro! Te pareces mucho a tu madre, mi prima mayor.

—Primo —siguió ella sin rodeos, ansiosa—, ¿sabes de qué enfermedad se quedaron ciegos tus hermanos?

Él puso cara de extrañeza, no se esperaba la pregunta, pero contestó sin vacilación.

—¡Sí, claro! Era una enfermedad muy rara... ¡Retinitis pigmentosa! ¿Por qué quieres saberlo?

—Porque a mi hija le han diagnosticado retinitis pigmentaria, ¿es la misma enfermedad? ¿Es posible que la haya heredado de tus hermanos?

Él asintió con la cabeza.

—Prima, me temo que sí —dijo un tanto abatido. Le ofreció que se sentara con él y sus amigos a tomar un café.

—No, gracias. La procesión está a punto de salir y quiero llegar a casa de mi tía para ver pasar la Virgen.

Esa tarde, desde el balcón desde el que tantos años había visto el desfile procesional, cuando pasaba la Patrona del pueblo de su madre, entre vivas a la Virgen de la Piedad, ella rezó pidiéndole a esa imagen que su hija no se quedara ciega a la misma edad que sus parientes. Le solicitó con fervor que su hija nunca perdiera la luz...

¡Y así sería! Su hija perdería la vista, pero no la luz.

Bajo el nombre de retinitis pigmentaria se define a un conjunto de patologías, más de treinta, de carácter degenerativo y hereditario cuya causa es genética. Hay actualmente reconocidos más de trescientos genes implicados en el desarrollo de este conjunto de enfermedades, pero aún existen bastantes por descubrir y también hay mucho que aprender sobre la función de cada gen y su expresión en cada individuo. Las líneas de investigación están orientadas en tres sentidos: curar la patología, detener o ralentizar el proceso degenerativo y, por último, sustituir la función visual por medios electrónicos o a través de la optogenética.

Dado que la causa de esta patología es el mal funcionamiento de nuestros genes, por defecto o por sobreexpresión, si conseguimos sustituir el gen defectuoso por uno nuevo con la terapia génica, conseguiríamos acabar con la enfermedad. Antes de nada es necesario conocer cuál es el gen concreto de nuestra patología. Por tanto esta línea de investigación exige tener un diagnóstico genético, además del clínico.

Otra posibilidad es modificar el gen eliminando la mutación correspondiente en lugar de sustituir el gen anómalo por uno sano. Existe en la actualidad una tecnología revolucionaria en terapia génica que facilitará este procedimiento de modificación genética. Este tipo de terapia estaría indicada en los primeros estadios de la enfermedad, cuando tenemos todavía una retina bastante conservada.

La terapia basada en la capacidad regeneradora de las células madre como opción terapéutica para frenar o revertir la patología se fundamenta en este tipo de células. Si se consigue actuar con las células madre sobre fotorreceptores que aún conserven parte de su función, se podría frenar su degeneración. Los trasplantes con células madre en retina serían una buena aproximación terapéutica. También se podría trasplantar otro tipo de células que generara factores de neuroprotección, que evitan a la retina la muerte celular de los fotorreceptores. Este tipo de terapias estarían indicadas cuando, a pesar de que exista una degeneración grande, aún mantengamos cierta estructura celular funcional. Y quizás sería un buen complemento a la terapia génica. Cuando en un afectado por retinosis pigmentaria ya no existe percepción de luz porque la retina se ha deteriorado por completo, podríamos pensar en la terapia con visión artificial. Existe en nuestros días un producto comercializado a nivel mundial y otros muchos prototipos en fase experimental como sustitutos tecnológicos de la visión.

Las personas que padecemos esta rara enfermedad no nos quedamos ciegos de la noche a la mañana. Son pocos los casos en los que se pierde totalmente la percepción de luz, aunque todo dependerá del momento en que la enfermedad brote y de la evolución de los afectados, distinta para cada uno. Podemos decir que existen tantas retinosis pigmentarias como pacientes que la padecen, ya que en cada persona evoluciona de una manera distinta.

En mi caso tengo el diagnóstico de ceguera total pero con percepción de luz y oscuridad. No veo objetos ni imágenes, no distingo los colores, pero sí distingo entre el día y la noche, entre la luminosidad y la oscuridad. Esto me proporciona una vaga sensación de niebla blanca cuando es de día, y la oscuridad y ceguera total en negro cuando es de noche. No sé si algún día mi retina degenerará hasta el grado máximo que le imposibilite la percepción de la luz, porque no sé cómo evolucionó la enfermedad en estos antepasados tan lejanos. Lo que sí sé es que intentaré llevar siempre una vida activa, porque la verdadera oscuridad aparecerá en el momento en que me quede sin hacer nada.

Hoy por hoy, además de dedicarme al voluntariado lector, puedo colaborar en la sensibilización y concienciación de la sociedad acerca de la discapacidad visual y la vida diaria de las personas ciegas que nos desplazamos con la ayuda de un perro guía. Y también puedo aportar una pequeña acción en favor de la investigación de esta rara y desconocida enfermedad llamada retinosis pigmentaria.

Los derechos de autor que genere la venta de esta edición los donaré a la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE), que es la que gestiona los donativos destinados a las diferentes líneas de investigación que ahora existen en España.

Cualquier aporte económico a la investigación, por poco que sea, ayuda a mantener la esperanza de los afectados y sus familias en que algún día la ciencia médica y la bioquímica conseguirán no solo impedir el avance de esta enfermedad, sino revertir sus efectos sobre la retina e incluso eliminar el gen defectuoso para que en las siguientes generaciones ninguna persona tenga que sufrir los acontecimientos que relato en los siguientes capítulos.

Capítulo 2

NI ERA TORPE NI ESTABA EBRIA

Este calificativo, el de mala, no me ofendía porque ser mala significaba no ser como los demás.

ANA MARÍA MATUTE, *Paraíso inhabitado*

Fui una niña caprichosa, llorona y con un fuerte carácter, aunque también me consideraban buena, tranquila y aplicada. Me sentía diferente, como Adri, la protagonista de la novela *Paraíso inhabitado* de Ana María Matute. A ella la llamaban mala y a mí, torpe. Tampoco me ofendía ese calificativo porque yo sabía que no era torpona, sino que «algo raro» me sucedía.

Desde muy pequeña fui consciente de no ver bien. Mi maestra les transmitió a mis padres esa sospecha con seis años y ellos me pidieron cita con un oftalmólogo. Me diagnosticaron escasas dioptrías de miopía y me recetaron lentes graduadas.

Esas gafas que me acompañaron durante un tiempo quedarían abandonadas en un cajón porque no me servían para ver mejor. Yo seguía tropezando con objetos tirados en el suelo o con baldosas levantadas de las aceras a pesar de llevar las gafas puestas, por lo que me llamaban torpe y despistada. Cada mañana, antes de salir de casa, mi hermana se ponía nerviosa mientras aguardaba para irnos juntas al colegio, y se desesperaba porque yo nunca encontraba el cepillo del pelo para retocarme la melena antes de salir a la calle. ¡Siempre fui presumida, qué le vamos a hacer! Nanny venía al baño cada mañana, buscaba el cepillo y me decía: «¡Pero si lo tienes delante, torpe!». Y me lo colocaba en la mano.

Luego, camino del colegio, se sorprendía de que tropezara siempre con el mismo adoquín levantado de la acera o me metiera en un charco. ¡Nunca sospechamos que ya tenía zonas en la retina con células muertas que no me permitían ver objetos pequeños! Algo en mi interior me decía que no era distraída, ni boba, ni alelada.

Me gustaba leer, estudiar y obtenía buenas calificaciones en todas las asignaturas excepto en gimnasia. Como el deporte no se me daba bien, buscaba refugio en los libros. Esos eran los momentos en los que, tirada en el suelo de mi habitación, sentía que nunca tropezaría entre las páginas de un libro. Leía con avidez y con pasión, vivía las historias y luego me gustaba recrearlas en mi imaginación e inventarme finales distintos. Fueron los años de Enid Blyton, Julio Verne, los hermanos Grimm, Salgari, Michael Ende y de dos personajes literarios que me acompañan hasta hoy: Peter Pan y Alicia.

Escogí bachillerato de ciencias a pesar de mi pasión por las letras porque sentía la vocación sanitaria y necesitaba para ello las asignaturas de química y biología. Durante los cuatro años de estudios en el IES Padre Luis Coloma de Jerez de la Frontera no noté ningún avance de mi supuesta torpeza. Incluso llegué a conducir motos prestadas de mi hermana o de las amigas con las que salía de fiesta los fines de semana. Era una empollona a quien también le gustaba salir y divertirse. Fue una época estupenda: los primeros coqueteos con chicos, las fiestas, la cerveza y los primeros cigarrillos a los que nunca me enganché. El dinero de la paga semanal que las amigas dedicaban a comprar tabaco, yo lo empleaba en libros, sobre todo en edición de bolsillo, los más asequibles para mi economía. La colección Austral era la que entonces contenía la mayor parte de títulos de literatura universal con estas características.

Fueron los años del descubrimiento del placer de leer poesía y teatro: Lorca, Neruda, Valle-Inclán, Shakespeare, Quevedo o Cervantes, *El Lazarillo de Tormes* y *La Celestina*. Estas dos últimas eran lecturas de invierno, como también las obras de Allan Poe, Conan Doyle y Agatha Christie, que fueron mis inicios en la novela negra. Me refiero a que eran lecturas de invierno porque las intercalaba con los estudios durante el curso escolar, aunque algunas eran obligatorias en la asignatura de Lengua.

Pero luego llegaban el verano y las vacaciones en las que no tenía que estudiar y se abría ante mí todo un mundo de posibilidades de lectura de «libros de verdad», como yo les llamaba: *Las mil y una noches*, *Los viajes de Gulliver*, *El conde de Montecristo*, *Los tres mosqueteros*, *La isla del tesoro*, *Tom Sawyer* y, sobre todo, recuerdo el verano de la lectura de *Los Miserables*.

No fue hasta segundo de carrera en la Escuela de Enfermería del Hospital de Jerez cuando tuve que sentarme en primera fila para poder ver bien la pizarra. El primer curso me había acomodado en el medio de la clase y había pasado lo más desapercibida posible, pero ese segundo año no me quedó más remedio que trasladarme a la zona donde se sentaban los llamados «privilegiados» de los profesores.

En mi caso fue por necesidad, pero gracias a esa silla que ocuparía los siguientes dos cursos trabé amistad con personas que luego me ayudarían en el proceso de adaptación a la enfermedad. No solo harían eso, sino que lo vivirían conmigo, acompañándome, consolándome y orientándome. A veces, qué curioso, una acción anodina tiene consecuencias de índole emocional para el resto de tu vida. Juana, esa compañera de asiento de la primera fila, se convertiría en mi amiga del alma desde entonces. Tanto ella como su pareja fueron un gran soporte cuando tuve que enfrentarme al diagnóstico de una enfermedad rara.

Los cursos de enfermería en la escuela universitaria transcurrieron con rapidez, casi sin darme cuenta. Pasábamos muchas horas entre las clases teóricas y las prácticas hospitalarias, aprendiendo, practicando, atendiendo enfermos y alternando también buenos ratos en la cafetería del hospital con malos ratos durante los exámenes. No noté nada en la vista durante ese tiempo. Nada especial o distinto a la percepción visual que yo venía manteniendo desde la adolescencia, excepto ese paso que tuve que dar para poder ver bien la pizarra.

Los años de los estudios universitarios fueron tan fantásticos como los del instituto. Me hubiera gustado estudiar en Granada, la mítica ciudad andaluza para los estudiantes y en donde mi hermana Nanny ya se encontraba realizando sus estudios de Traducción e Interpretación, pero no pude cumplir ese sueño. Mis padres decidieron que si no iba a cursar Medicina, no merecía la

pena costearme la estancia en otra ciudad cuando podía completar Enfermería en Jerez, donde vivíamos. Por ello pasé tres años con el anhelo de irme a trabajar fuera de Jerez cuando obtuviera el título de diplomada.

El mercado laboral para los enfermeros era muy propicio durante esos años al existir mucha demanda de contratos para este personal sanitario. Deseaba trabajar en un centro de salud de una zona rural. Para ello era fundamental que obtuviese cuanto antes el carnet de conducir, lo que me permitiría ser autónoma en los desplazamientos y poder aceptar contratos de trabajo fuera del domicilio de mis padres. ¡Ya quería ser independiente!

En una familia numerosa como la mía, el gasto extra que genera la obtención del permiso de conducir para uno de los hijos desestabiliza el presupuesto mensual, pero a pesar de ello mi padre nos animaba a todos a matricularnos en una autoescuela lo antes posible una vez cumplidos los dieciocho años porque lo consideraba un trámite imprescindible para nuestro futuro laboral.

Aprobé con facilidad el examen teórico, pero a la hora de comenzar las clases prácticas de conducción se me plantearon dos problemas: el coste de esas horas con el coche y el necesario certificado médico expedido por un centro acreditado. El aspecto económico lo resolví gracias a la intervención de mi hermana Carmen, que me regaló la mitad del dinero que necesitaba pues ya era economista y trabajaba para la ONCE con un contrato provisional que le aseguraba buenos ingresos. ¡Quién me iba a decir que precisamente esa organización en la que mi hermana mayor trabajaba de manera casual como interventora económica se convertiría en parte de mi futuro!

La otra mitad la obtuve de un ingreso extra que me encontré sin esperarlo en mi cartilla de ahorros, pues la había abierto para solicitar una beca ¡que me concedieron!

Superar el examen médico sí que fue un problema. Llevaba tiempo sin usar las gafas porque no me servían para ver mejor, aunque me las coloqué para acudir al centro de emisión de certificados médicos. En el momento de la prueba visual se puso de manifiesto el avance de la pérdida de visión que ya padecía y de la que había sido consciente únicamente cuando miraba la pizarra durante las clases.

El médico me preguntó al verme con gafas que cuánto tiempo llevaba con la misma graduación. Le contesté que mucho, por lo que me pidió que fuese a una óptica a graduarme de nuevo y me aconsejó que no condujera hasta no tener las lentes nuevas. Le dije que así lo haría, pero salí del gabinete médico con mi certificado de «apto» en las manos.

Era tal la prisa que tenía por comenzar que esa misma tarde me dirigí a la autoescuela más cercana para preguntar cuándo podía iniciar las clases prácticas de conducción. El dueño de la autoescuela me atendió y me dijo que en ese mismo momento si quería, que tenía que ir a entregar una documentación a la otra punta de la ciudad y que me proponía dar la primera clase durante ese trayecto si yo me atrevía... ¡Claro que me atrevía! El que no sabía en qué aventura se iba a ver envuelto era el profesor. Me animó porque me vio segura y lanzada. Le dije además que ya sabía arrancar un coche y cambiar de marchas porque mi padre me había enseñado.

La ignorancia es muy atrevida, decía mi progenitor. Yo ignoraba que ya padecía el primer síntoma de la enfermedad retinosis pigmentaria porque desconocía que la llevara impresa en mis genes.

Era una tarde de noviembre oscura y llovía ligeramente. Pero nada más salir a la principal avenida de varios carriles, la lluvia arreció y se convirtió en una cortina de agua. El profesor, sentado en el asiento del copiloto, era quien dirigía los pedales, pero el volante tenía que

controlarlo yo, que conducía literalmente a ciegas debido a la ceguera nocturna, primer síntoma de la retinosis, que pasó desapercibida a causa de la lluvia. Tardamos más de una hora en llegar al destino, el lugar donde se realizaban los exámenes teóricos situado en la parte más alejada y oscura de la ciudad. A la vuelta no me dejó conducir y se comentó por la autoescuela que al dueño casi le da un infarto durante esa clase.

El siguiente profesor que me adjudicaron decía que no lo entendía, porque nunca tuvo ningún susto durante las diez clases que me impartió. Pero es que el resto de horas de prácticas las hice durante el día y este primer síntoma no se manifiesta con la luz diurna.

Cuando el profesor consideró que estaba lista para el examen me matriculó, pero no lo aprobé a la primera. ¡Claro!, ¿cómo va a superar el examen de conducir una persona que ya tiene problemas en la visión aunque no sea consciente de lo que le ocurre, estarás pensando? ¡Pues no! Lo realicé sin un solo fallo excepto que se me olvidó el detalle de colocarme el cinturón de seguridad al salir a la carretera. Por entonces no era obligatorio llevarlo puesto en ciudad y los profesores no nos insistían en que lo hiciéramos nada más sentarnos al volante, aunque sí nos advertían de que si nos indicaban salir a la carretera de circunvalación debíamos parar antes en un lugar seguro y colocárnoslo. Yo estaba tan contenta de que el aparcamiento en cuesta me hubiese salido bien que no me acordé de este detalle, y cuando el examinador me indicó que parase en la gasolinera para cambiarme con el otro examinado, creí que ya estaba aprobada.

¡Qué rabia sentí cuando me enteré del motivo del suspenso! Pero me quedaba otra oportunidad sin necesidad de renovar el papeleo y el consiguiente coste. Esta vez me coloqué el cinturón de seguridad nada más subir y acomodarme en el asiento del conductor, regulé los espejos y el volante a mi altura y me dispuse a realizar el trayecto indicado rezando para que el aparcamiento me saliera tan bien como la vez anterior. En esta segunda oportunidad me tocó un trayecto mucho más fácil y cómodo, calles anchas y con huecos amplios donde buscar aparcamiento cuando me lo indicasen. Volví a bajarme tras la ruta pensando que estaba aprobada, pero resulta que tampoco.

¿Qué había hecho mal esta vez? Al parecer, y según me indicó mi profesor, no me había parado en un amplio paso de peatones para dejar que cruzara un señor que esperaba al filo del bordillo. Le juré y perjuré que yo no había visto ninguna persona esperando para cruzar, que en ese caso me habría parado, que era injusto, que seguramente ese señor que me decían que estaba allí plantado no tendría intención alguna de cruzar, sino que esperaría a alguien. Pero por más que protesté seguí con mi suspenso, por lo que tenía que examinarme por tercera vez.

Sin embargo, a la tercera fue la vencida. Me coloqué el cinturón de seguridad desde el inicio y me fijé muy bien girando la cabeza cada vez que aminoraba la marcha ante un paso de peatones. Desde entonces, cada vez que espero a algún conductor para que me recoja y le doy como referencia un paso de peatones de un cruce, jamás me coloco en el centro sino en un lateral, fuera de las rayas blancas para no llevar a confusión a los conductores que cumplan con la obligación de pararse y dar paso si un peatón se encuentra esperando en la acera.

Y ahora viene la pregunta que me hacen cuando alguna persona quiere pillarme: «¿Y tú cómo sabes que estás fuera de las rayas pintadas en el suelo del asfalto?». Pues si voy con *mi perra guía*, me lo dice ella. Si voy con el bastón, me lo dice el bastón. ¡Elemental!

Tenía mi carnet de conducir y también un precioso Volvo blanco que mi padre me prestaba de vez en cuando. Una tarde mi madre preguntó cuál de sus hijos podía llevarla a una cita médica en

el centro de la ciudad. Yo me ofrecí de inmediato. Creo que fue la segunda persona a quien casi le da un infarto durante un trayecto conmigo conduciendo por las calles de Jerez. Ya me había soltado al volante y me gustaba darle al acelerador. En la avenida Álvaro Domecq, la principal de la ciudad con varios carriles, mi madre llegó a pensar que yo estaba ebria. Cada vez que iba a cambiar de carril miraba el espejo retrovisor, ponía el intermitente y justo en el momento de realizar la maniobra, un coche que venía detrás me pitaba. Así ocurrió en varias ocasiones y mi reacción era exclamar: «¿Pero de dónde ha salido ese coche? ¡He mirado por el espejo y no había ninguno!».

Ese era ya el segundo síntoma de la enfermedad: la estrechez del campo visual, de manera que la visión se recorta como si mirases a través de un cañón de escopeta. Mi madre llegó puntual, sana y salva a su cita médica, pero se bajó diciéndome que no sabía cómo me habían aprobado, que parecía que estaba borracha porque había realizado un largo tramo en modo zigzag, ¡y que no había sentido más miedo en su vida!

Yo me eché a reír pero comencé a darle vueltas a la cabeza mientras me planteaba que debía ir al oftalmólogo a graduarme la vista. No era normal que los coches aparecieran de la nada, como espíritus con cuatro ruedas, sin que yo los detectara a tiempo a través del espejo retrovisor.

No me dio tiempo de solicitar la cita para el oftalmólogo. Mi amiga Juana me reclamaba para compartir con ella un piso en Ronda, Málaga, donde los enfermeros teníamos trabajo asegurado en contratos de sustitución durante todo el invierno. Varios compañeros de la misma promoción nos trasladamos a vivir a este pueblo y solíamos quedar en un *pub* para tomar cervezas. La sospecha de que algo grave me ocurría en la vista surgió durante esos meses en los que muchas tardes las pasábamos jugando a las cartas, al Trivial o al billar en el *pub*. Con los juegos de mesa me gané de nuevo la fama de despistada: cada vez que tocaba tirar el dado que se encontraba sobre el tablero tenía que tantear buscándolo con la mano porque no lo veía. Pero lo peor era cuando jugaba al billar y les contaba a mis compañeros que las bolas aparecían y desaparecían en ese trayecto sobre el tapete verde. Me miraban asombrados y me decían: «¡Pero si solo llevas una cerveza! ¿Ya estás borracha?». Nunca me gustó beber más de una o dos cervezas. Tampoco me gustaban los licores fuertes ni las bebidas espirituosas, por lo que la probabilidad de que estuviese ebria era nula. Yo insistía en que era verdad que las bolas de colores aparecían y desaparecían antes de introducirse por los agujeros de la mesa.

Fue Juana la que me dio el ultimátum para que por fin pidiera cita al oftalmólogo. Me venía observando desde que convivíamos y me dijo que había percibido una manera distinta de andar durante esas excursiones que realizábamos juntas a los alrededores de la ciudad de Ronda. Me comentó que de la misma manera que exploraba encima de la mesa para buscar el dado del Trivial, también examinaba el terreno con la punta del pie durante nuestras rutas de senderismo. Y que había observado que si pasaba de una habitación bien iluminada a otra más oscura, levantaba las manos y tanteaba el aire como hacen los ciegos. Ella lo sabía bien puesto que una de sus cuñadas era ciega de nacimiento. Fue entonces cuando tomé verdadera consciencia de que todo tenía relación: los pitidos de los coches, las bolas que aparecían y desaparecían, los gestos que me contaba Juana parecidos a los que realizan los ciegos cuando andan sin bastón.

Algo pasaba conmigo y con mi vista.

Ya había conseguido un contrato de interinidad en un pueblo cercano a Ronda, Alcalá del Valle, en la provincia de Cádiz. Casualmente a la siguiente semana me iba de vacaciones veinte

días que me correspondían por los meses trabajados. Había planeado realizar junto a mi hermana Nanny un viaje a Suiza. Ya teníamos los billetes de avión adquiridos, pero me daba tiempo de visitar a un oftalmólogo en su consulta privada de Jerez.

Fui sola. En mi fuero interno temía algo grave, pero les dije a mis padres que iba a graduarme las gafas. Tras realizarme la exploración del fondo de ojo, el especialista se preocupó bastante: tenía un edema en la mácula de la retina, una importante inflamación que no dejaba ver el aspecto de esa zona. Recordaba las clases de neurología impartidas por el profesor Lijó y sabía que ese era uno de los posibles síntomas de un tumor cerebral. Era urgente realizarme un TAC. Me derivó al hospital con una carta suya y no quiso cobrarme la consulta. No les conté a mis padres la gravedad y la posibilidad del tumor cerebral. Les dije que tenían que hacerme una exploración en el hospital y que debido a los contactos que conservaba en Jerez me iban a citar antes de irme a Suiza, porque no estaba dispuesta a cancelar ese soñado viaje que mi hermana y yo llevábamos meses planeando. Deseaba visitar la biblioteca de la OMS en Ginebra y ella entregar su currículum para el pabellón de Suiza porque se estaba organizando la Exposición Universal que se celebraría en Sevilla al año siguiente.

Tres días antes de ese viaje me realizaron el urgente TAC, y mientras esperábamos los resultados debía administrarme un tratamiento de corticoides inyectados, así que me preparé un kit de jeringas y agujas junto a los viales de Fortecortín que me llevaría a Suiza para autoinyectármelos, mientras cruzaba los dedos para que en la aduana no me abrieran la maleta y tuviera que dar explicaciones por ese material sospechoso.

Cuando volví del viaje me estaba esperando la buena noticia de que se descartaba el tumor cerebral, pero había que investigar las causas de la falta de visión y qué había producido ese edema en la parte central de la retina. Se iniciaba así un largo proceso de exámenes oftalmológicos, pruebas diagnósticas y peregrinaje por diversas consultas de especialistas de Andalucía.

Era el mes de diciembre y no quería darme de baja tras haber vuelto de mis vacaciones. Me correspondían ese año las guardias del día 25 de diciembre y del 6 de enero, y estaba dispuesta a realizarlas para que mis compañeros no tuviesen que renunciar esos días a estar con sus hijos. Yo era la única soltera del equipo, así que me tomaba los días sueltos indispensables para asistir a las citas médicas y volvía al trabajo al día siguiente. Mi padre siempre estuvo a mi lado. Para llevarme y traerme al pueblo, puesto que yo me tenía que olvidar para siempre de volver a sentarme ante el volante de un vehículo.

Retomé las exploraciones pasadas las navidades, cada vez más penosas porque seguíamos sin un diagnóstico de lo que le ocurría a mis ojos, en concreto al fondo de los mismos, puesto que exteriormente ni los ojos ni la mirada ofrecían señales de una patología grave. Había visitado a un especialista en Granada que me habló de quien para él era el mejor retinólogo de Andalucía: el doctor Jordano, que trabajaba en el Hospital Universitario de Puerto Real, a escasos kilómetros de mi domicilio.

Cuando lo comenté en el trabajo, mi compañero médico de las guardias me comentó que un buen amigo suyo —con quien había trabajado hacía años en una clínica de El Puerto de Santa María—, era oftalmólogo y miembro del equipo del doctor Jordano. Me propuso buscarme cita para la consulta de retina de su hospital lo antes posible. Además el equipo de oftalmología de mi

hospital de Jerez seguía investigando. También el jefe de servicio, Benítez del Castillo, me comentó que quería consultarme mi caso a José Jordano, colega suyo especialista en retinas.

Cuando le confesé a Benítez del Castillo que yo ya estaba tramitando esa cita, en lugar de molestarse preparó un informe exhaustivo con todas las pruebas que su equipo me había realizado, redactó una carta personal y me convenció para que por fin me diese de baja laboral porque me esperaban semanas de citas, exploraciones y de nuevo pruebas de campimetrías y retinografías. Le escuché, le obedecí y siempre le estaré agradecida —hoy ya ha fallecido— por ese interés que mostró por mi caso y por los ánimos que siempre me ofrecía cuando iba a visitarle.

El Hospital Universitario de Puerto Real está situado en las afueras de esta ciudad, en una zona muy poco accesible para quien no pueda desplazarse en vehículo propio. Yo deseaba que mis padres no me llevaran a esas citas, para no verles la cara de angustia tras cada consulta y cada exploración. Fui egoísta en ese sentido y pensaba que así les ahorraba el sufrimiento. ¡Qué equivocada estaba! Ahora que soy madre entiendo que se sufre más por lo que los hijos no te cuentan que por lo que vives con ellos acompañándoles en sus problemas. Mi madre me reprochaba que escogiera a mis dos mejores amigos, Javier y Juana, para que me llevaran y me acompañaran en esas idas y venidas al hospital. Me justificaba con la excusa de que Juana era enfermera como yo y que la dejaban entrar mientras me realizaban la prueba. No era cierto, a veces entraba conmigo y otras se quedaba en la sala de espera. Pasé sola muchas horas ante una máquina de exploraciones, a la vez que escuchaba las conversaciones anodinas del personal sanitario y me juraba a mí misma que cuando volviera a mi trabajo nunca actuaría como si en la sala no estuviese un paciente tumbado en una camilla esperando el diagnóstico médico. Me juré también que mostraría siempre empatía con esa persona. A veces es necesario verte al otro lado de la camilla para entender las actitudes y reacciones de los enfermos.

Habían transcurrido cinco meses desde esa primera consulta y se había avanzado en el proceso de diagnóstico más por descarte de patologías que por confirmación tras las exploraciones y pruebas. Yo ya había escuchado a otro de los oftalmólogos del equipo pronunciar las palabras retinosis pigmentaria pero como una posibilidad, no con certeza. Esperaban a que se pronunciara el doctor Jordano porque existían dudas al enfrentarnos con una enfermedad atípica. Seguro que Juana recuerda como yo —puesto que ese día ella se encontraba a mi lado— que José no tuvo la más mínima duda cuando leyó todos los informes de mi historial: «¡Esto es una retinosis pigmentaria sin pigmentos!». Y miró asombrado a sus compañeros y discípulos porque ellos no lo hubieran visto clarísimo. Estaba convencido de que ese era el diagnóstico, pero para tener el cien por cien de seguridad se necesitaba una última prueba: un test de Arden. Y aquí nos topábamos con otro problema, pues la disponibilidad de un especialista que pudiera realizarlo era escasa en toda la provincia de Cádiz. Se necesitaba un buen neurofisiólogo y un aparato concreto del que carecían en este hospital.

Volví a Jerez en busca de mi profesor de Neurología y Psiquiatría, el doctor Lijó, para exponerle la situación. Tuve la suerte de estar dentro del sistema y de tener acceso directo a todos esos excelentes profesionales. En su despacho, el profesor me tranquilizó diciéndome que él podía realizar esa prueba con el mismo aparataje con el que semanas antes me había realizado los potenciales evocados, pero que carecía del cableado específico necesario para el test de Arden.

¡Dios mío! —pensé—. ¡Esto parece la trama literaria de una novela de suspense! Y añadí: «¿Dónde podemos encontrar esos cables? Estoy dispuesta a comprarlos y donarlos al hospital con

tal de que se termine esta pesadilla». No fue necesario. «Voy a llamar al servicio de Neurología del Hospital del Campo de Gibraltar porque creo recordar que un colega me contó durante una reunión que ellos habían recibido un juego de electrodos de ese tipo y que no habían tenido la oportunidad de usarlo».

Así fue, en otro hospital de la provincia disponían de la infraestructura para la prueba, pero no la realizaban por falta de indicación médica y de especialista que tuviera los conocimientos para ello. La burocracia y el sistema sanitario son así de paradójicos. Claro que no se trataba de una pelota para jugar al fútbol que puede ser prestada entre amigos y devolverla al finalizar el partido. Se trataba de material sanitario adscrito a un centro determinado y enviarlo a Jerez necesitaba la autorización de los gestores de ambos centros.

«Pues ahora mismo voy a pedir cita con el director gerente», exclamé levantándome de la silla del despacho del profesor Lijó, dispuesta a realizar las gestiones pertinentes. Él me sonrió con amabilidad a la vez que pensaría: «Pobre ingenua, no la van a recibir porque los gestores no atienden casos particulares». Pero lo que mi querido profesor desconocía era que yo poseía un as en la manga para conseguir que el director del Hospital de Jerez me recibiera y me escuchara.

Me dirigí a la planta cero donde se encontraban las oficinas y los despachos de la Administración y pregunté por la secretaria del director. Una amable administrativa me atendió y me preguntó el motivo por el que deseaba concertar una cita con el ocupadísimo gerente del hospital. Le contesté que se trataba de algo personal y que, por favor, le comunicara a su jefe que yo era la enfermera de Alcalá del Valle, la que curaba a domicilio a su padre ya anciano, que seguía viviendo en el pueblo de donde yo sabía era originario este médico que casualmente en esos momentos ocupaba el puesto de director del Hospital de Jerez. La secretaria me miró y me pidió que me sentara. Entró al despacho del director y salió diciéndome que me atendería enseguida. Creo que pensaron que se trataba de comunicarle algo relativo a la situación de su anciano padre. Al cabo de unos veinte minutos estaba sentada frente a él, tranquilizándole y aclarándole que el problema personal era mío y no tenía nada que ver con su familia.

Le expliqué todo mi proceso y que para completar el diagnóstico se necesitaba dotar al neurofisiólogo de su hospital con unos cables de los que no se disponía en su centro, pero sí en otro de la provincia.

Respiró aliviado y me contestó que solicitaba algo fácil de conseguir. Que me fuese tranquila a casa tras dejar mi teléfono a su secretaria. Al cabo de una semana me encontraba en la sección de neurofisiología del Hospital de Jerez con la cabeza llena de cables conectados a través de unas agujas insertadas bajo la piel de mi cuero cabelludo y con unas lámparas que me proyectaban distintas intensidades de luz a mis ojos. ¡Parecía Medusa, la figura mitológica de cuya cabeza emanaban serpientes, interrogada por el FBI! El doctor Lijó no salía de su asombro por la rapidez de la gestión que le había proporcionado el instrumental necesario para realizarme la prueba diagnóstica. No le confesé la baza con la que había jugado.

¡Una buena maga nunca desvela sus trucos!

El test de Arden dio positivo como era de esperar. Y el diagnóstico se confirmó. Padecía una enfermedad de las consideradas raras por la baja incidencia en la población general. Una enfermedad neurodegenerativa y genética de la que no se sabía su evolución. Podía avanzar en forma de brotes o paulatinamente hasta llegar a la ceguera total. O podía conservar resto visual hasta el fin de mis días. Todo eran dudas. No se sabía porque dependía del gen específico que

causara la enfermedad en mi caso. Y de cómo este gen tenía programado actuar sobre las células de la retina. No se sabía porque yo era el primer caso conocido de la enfermedad en mi familia y por tanto no se podía averiguar su evolución en mis antecedentes familiares, de los que no recordábamos ningún caso de ceguera con síntomas parecidos a los míos.

Todo era un auténtico misterio, pero no me iba a quedar con los brazos cruzados lamentándome por la desgracia al pender sobre mi cabeza la espada de Damocles en forma de amenaza de una posible ceguera total. No podía hacer nada para evitar el avance de la pérdida de visión, así que debía retomar mi vida laboral y personal cuanto antes y aprovechar al máximo esa visión el tiempo que me durase.

Mi madre sintió mucho el que decidiera irme de nuevo a vivir sola al pueblo en donde trabajaba. «¿Qué harás cuando te quedes ciega?», me preguntó. Y yo le contesté: «Ahora no voy a pensar en ello. Ya llegará ese día».

Capítulo 3

YA LLEGARÁ ESE DÍA

*No, no tema. No es que quiera conocerlo.
¡Habrá tanta gente que querrá tener el gusto! Pero yo no...*

EDUARDO GALEANO , *Carta al futuro*

Una de las preguntas que más suele hacerme la gente que conoce mi historia es la siguiente: «¿Qué sentiste en el momento en que te anunciaron que padecías una enfermedad que te dejaría ciega en no se sabía cuántos años?». Y siempre respondo: «No fui consciente de ello. Con veintitrés años uno no piensa en el futuro». Es cierto, en esos momentos no me planteé lo que me ocurriría pasados los años. Solo deseaba reincorporarme a mi puesto de trabajo cuanto antes. El director del Distrito Sanitario Sierra de Cádiz me había aconsejado que no tuviera prisa por darme de alta, pero yo ya llevaba tres meses sin trabajar y mi mente me pedía volver. Mi madre nunca entendió esa ansia por trabajar y por vivir sola.

La mente es maravillosa y creo que se anticipa al futuro. Estaba destinada a tener una vida laboral muy corta y no quería perderme ni un solo día de disfrute de mi trabajo. Porque yo era enfermera de vocación. Cuenta mi madre que con diez años, cuando alguien me preguntaba qué quería ser de mayor, contestaba con seguridad: «¡Enfermera!». Y ella me aconsejaba que no, que debía estudiar Medicina porque ser médico era mejor. Según me dice, se lo rebatía alegando que yo deseaba ser enfermera porque «los médicos no sirven para nada, ¡la gente se muere!, mientras que las enfermeras permanecen cuidando y dando ánimos hasta el final de la vida, por lo que su trabajo sí que sirve para mucho». Desconozco cómo había llegado una niña de diez años a esa conclusión. Con esa edad fue también cuando por primera vez vi un parto en una película, aunque no era totalmente explícito, pero me impresionó lo suficiente como para descubrir mi vocación de enfermera-matrona.

Años después, cuando terminé COU con una excelente nota media que me aseguraba una muy buena calificación en la selectividad, mis profesores y mis padres intentaron convencerme una vez más para que estudiara Medicina en lugar de Enfermería. Seguí negándome a ello. Yo pensaba entonces que mi negativa se debía a la vocación manifestada desde la infancia, pero ahora sé que además existía una fuerza interior que me empujaba a terminar los estudios cuanto antes y dedicarme a trabajar en lo que me gustaba porque mi carrera profesional iba a ser muy breve.

Si les hubiera hecho caso a mis padres y a los tutores que insistían en que era una pena que una alumna brillante no estudiara una carrera de mayor prestigio social que la de Enfermería, hubiera padecido el brote de la retinosis pigmentaria en 4º de Medicina. No podemos conocer lo

que hubiera sucedido, pero lo más seguro es que habría terminado con dificultad y jamás hubiera llegado a ejercer una profesión sanitaria. Sin embargo, el destino y la terquedad me habían preparado una plaza interina como enfermera que me esperaba y a la que deseaba volver con la misma ilusión con la que había firmado mi primer contrato en el Hospital de Jerez al día siguiente de terminar la carrera.

Me incorporé y continué ejerciendo como si nada hubiese cambiado en mi vida. No notaba ningún síntoma distinto a lo que me venía sucediendo y de los que había sido consciente en el último año. Todavía me quedaba un sesenta por ciento de visión y podía ejercer mi profesión sin riesgo para los pacientes ni para mí misma. Y podía seguir leyendo. Durante las largas horas de guardia devoraba libros entre urgencia y urgencia. Fueron los años de Robert Graves, Pérez Galdós, Tolstoi, Pérez-Reverte, Eduardo Mendoza, George Orwell, Miguel Delibes, Isabel Allende, García Márquez, Muñoz Molina, Vázquez Montalbán, Saramago, Benedetti y otras lecturas tan apasionantes como *El nombre de la rosa*, *El perfume*, *Bomarzo* o *La conjura de los necios*. Conservo imágenes con esos libros en las manos sentada en uno de los sofás de la sala de guardias, con la vista puesta en la lectura y el oído en el timbre de la puerta. Muchas de esas lecturas me las recomendaba uno de mis compañeros médicos, quien tiempo después se convertiría en mi pareja. Está claro que la literatura une a las personas tanto o más que las duras horas de trabajo juntos.

Mi familia no entendió que quisiera volver a vivir sola en un pequeño apartamento alquilado en el pueblo de cinco mil habitantes que por entonces era Alcalá del Valle. Sin teléfono, sin posibilidad de conducir, sin arraigo familiar. Pero allí me sentía segura porque trabajaba en lo que me gustaba, había buen ambiente entre los compañeros y además se planteaba la posibilidad de realizar formación en el Hospital de Ronda, el más cercano, para poner en marcha un programa de atención maternal. Esa era mi ilusión y tenía claro que un diagnóstico de una posible ceguera futura no me la iba a destrozar.

Me propuse centrarme en el trabajo y hacer todo lo posible para dar el máximo de mí misma con voluntad y exigencia, de manera que compensaran el déficit del que ya era consciente. Confesé a Juan, mi compañero de urgencias, que sentía miedo de no poder volver a coser heridas porque la técnica aprendida en la escuela de enfermería no me servía al tener que soltar uno de los cabos de la sutura. Y que cayera en la zona ciega de mi retina, con el riesgo que ello conllevaba. Pero tuve la inmensa suerte de que mi compañero, el mismo médico que me recomendaba lecturas apasionantes, había sido durante un tiempo ayudante de cirujano vascular y sabía mucho de suturas quirúrgicas. Con mucha paciencia se propuso enseñarme a suturar con la técnica del nudo del cirujano y practiqué y practiqué usando dos tiras de esparadrapo —ya se sabe que las enfermeras usamos el esparadrapo para casi todo— cosiendo en mi casa, en las horas de guardia en las que tenía que apartar la lectura porque era prioritario aprender esa dichosa sutura.

¡Y lo conseguí! Fui capaz de suturar heridas sin soltar el cabo del hilo. Lo hacía con mucho cuidado, muy despacio, mientras charlaba con el herido. Me gané fama en el pueblo de enfermera simpática que cosía con primor. Para las extracciones de sangre no tenía ningún problema. Creo que incluso el desarrollo táctil que ya había comenzado en mis dedos sin yo saberlo como adaptación a la pérdida de visión me favoreció y era capaz de pinchar y extraer sangre «con los ojos cerrados». Como todavía la deficiencia no me afectaba a la lectura no tenía la preocupación

de un posible error en las dosificaciones porque los nombres de los medicamentos y los números los veía tan bien como mis compañeros.

Tuve el apoyo de la mayoría de ellos: casi todo el equipo se volcó en ayudarme. Yo intenté no ser una carga para nadie, esforzándome por realizar más tareas que los demás, abarcar más población, realizar más visitas domiciliarias, más y más cada día para sentirme segura y orgullosa de mi trabajo.

Muchas anécdotas se sucedieron a lo largo de esos años de ejercicio profesional. Recuerdo por ejemplo la noche que entró un señor de tez muy morena de más de dos metros de altura y con más de cien kilos de peso con una mano en el pecho gritando: «¡Me han *matao* ! ¡Me han *matao* !». Yo salí rauda de la sala de estar y vi cómo el herido se iba hacia la puerta de urgencias medio tambaleándose. Traía la camisa empapada en sangre y me decía que sentía que se iba a desmayar. Lo primero que pensé era que si se desmayaba allí mismo a ver cómo puñetas movía ese cuerpo tan grande para tumbarlo en la camilla. Tenía que darme prisa porque notaba cómo su piel iba palideciendo de tal manera que este señor —nacido en Angola, me enteré más tarde— se iba poniendo cada vez más blanco. Le grité: «¡Espera, no te desmayes todavía!».

Corrí a trasladar la camilla a su lado en el justo momento en que caía sobre ella, en el preciso instante en que llegaba a la sala el médico. Entre los dos conseguimos estabilizar al herido por arma blanca hasta su traslado al hospital. Se salvó, quédense tranquilos. Aunque no disponíamos en esa época de un servicio de ambulancias medicalizadas ni de equipos expertos en urgencias y emergencias sanitarias. Dependíamos de que una de las ambulancias llegara a tiempo desde Olvera, a veintitrés kilómetros, por una carretera infame, para poder proceder al traslado del paciente al Hospital de Ronda, situado a otros tantos kilómetros por otra carretera aún peor.

A veces no daba tiempo a esperar a que llegara la ambulancia para proceder al traslado de la urgencia, tal era la gravedad del caso. Recuerdo por ejemplo a un niño que se había tragado una moneda y que le provocó asfixia. Le acompañé en el coche de sus padres con un bolígrafo Bic en una mano —pues sirve como cánula en caso de una traqueotomía— y un bisturí en la otra, dispuesta a realizarle una traqueotomía de urgencia si se ponía cianótico. O la señora que se degolló el cuello y a quien tuve que trasladar en una Seat Trans propiedad de uno de los policías locales, tumbada ella en la parte trasera y yo acucillada a su lado.

Pero no todo fueron malos ratos. Esos momentos de tensión generaban también un clima de equipo que hacía que nos sintiéramos una familia. Muchas noches nos juntábamos con el dentista del pueblo cuando terminaba su consulta y nos íbamos a charlar y tomar copas. Esa amistad perdura hasta hoy, pasados más de veinticinco años.

Los conductores de las ambulancias eran también personal eficiente, aunque no sanitario, pero ayudaban y apoyaban siempre. Manteníamos charlas a la vuelta de trasladar a los enfermos al Hospital de Ronda, sentada ya en el asiento del copiloto en lugar de ir detrás tambaleándome con las curvas de la carretera y pendiente de la vía del suero y del estado del paciente. En más de una ocasión inyecté adrenalina a ciegas, cuando notaba sin saber cómo que el paciente se me iba... Y tuve la suerte de que ninguno falleció durante esos traslados. ¡Santa Adrenalina le llamaba yo! Recuerdo un invierno en que coincidieron varios infartos de miocardio siempre a la misma hora: las cuatro de la madrugada. Y siempre éramos los mismos de guardia, incluyendo al conductor de ambulancia que venía de Olvera. Llegamos a pensar que ese equipo era gafe, al menos en lo referente a los infartos. Pero la mala racha pasó, como todo en la vida.

Tenía encomendadas otras tareas además de las urgencias. Pero había en concreto dos que me apasionaban y con las que me volcaba de manera especial: la visita para curar a los ancianos en sus domicilios y la atención a embarazadas. Mi vocación de matrona me provocaba una sensibilidad especial hacia todo lo relacionado con el embarazo, parto y puerperio. Admiraba a las matronas antiguas, como María Rosa, la comadrona de toda la vida, ya jubilada, que había atendido los partos a domicilio durante más de cuarenta años en el pueblo de Alcalá del Valle. La labor de estas matronas ha sido algo que nunca se reconocerá lo suficiente.

La enfermera-matrona Jennifer Worth, además de concertista de piano y escritora, lo relató de manera magistral en su novela *Llama a la comadrona*, publicada en 2002, donde cuenta su experiencia personal en los barrios más humildes de la periferia de Londres en su ayuda a una congregación de monjas anglicanas instaladas en uno de estos suburbios, con el objetivo de atender a las mujeres a través de la implantación de un programa de salud pública. El éxito de la novela fue tan grande que la BBC produjo una serie homónima para la televisión. Resulta curioso que yo tuviese en mi cabeza una idea parecida diez años antes de que la enfermera Worth escribiera ese libro. Aunque en mi caso pensaba situar la historia en un pueblo de cinco mil habitantes enclavado en un valle fronterizo entre las provincias de Cádiz y Málaga.

Las mujeres ya no daban a luz en sus domicilios desde que doña María Rosa se había jubilado. Acudían al hospital más cercano para el control del embarazo por un especialista en ginecología y la atención al parto en un centro hospitalario. Pero faltaba en la zona la figura de esa enfermera asesora a quien las embarazadas pudieran dirigirse para plantearle sus miedos y dudas, que realizara un seguimiento no solo de síntomas y signos propios del proceso de embarazo, sino que atendiera los estados emocionales de la mujer embarazada y que conociera su situación económica y personal, las condiciones de la vivienda y sus circunstancias laborales y familiares.

Pero mi idea iba más allá. Quería ampliar ese cuidado de enfermería al resto de momentos cruciales en la vida de las mujeres del pueblo: la adolescencia, el puerperio y la menopausia. Con esas ideas preparé un Programa de Atención a la Mujer y lo presenté a mis jefes de Villamartín, cabecera del Distrito Sanitario de la Sierra de Cádiz. El proyecto fue aprobado y comencé a implantarlo, no sin las reticencias de algunos médicos que veían en ello un posible intrusismo profesional.

Tenía veintitrés años, casi la misma edad que Jennifer Worth cuando comenzó a trabajar junto a las monjas londinenses en un programa de educación y atención a las mujeres. En mi caso contaba con mejores recursos que ellas, que tuvieron que enfrentarse a la situación de la ciudad de Londres en los barrios más devastados por los bombardeos tras la Segunda Guerra Mundial. Contaba también con la inestimable ayuda de doña María Rosa, la matrona jubilada de quien aprendí muchísimo. No disponía de local para la ubicación de las clases de preparación al parto que incluía ejercicios prenatales. Pero estaba dispuesta a impartir esas clases en la plaza del pueblo si era necesario, aunque las mujeres hubieran tenido que asistir con una colchoneta y envueltas en abrigos en invierno.

Alcalá disponía de un magnífico pabellón polideportivo, dependencia municipal construida por el Ayuntamiento en la década de los ochenta, gracias en parte a los fondos que promocionaban el empleo rural. Aprendí entonces lo mucho que sirven las relaciones y las habilidades sociales. Me entrevisté con el alcalde y los concejales de Bienestar Social y Deportes del pueblo para que me dejaran usar ese pabellón e impartir allí mis clases de preparación al parto. El día que recibí

las llaves del pabellón polideportivo, en el que disponía de amplias salas y colchonetas completamente nuevas donde poder realizar mi sueño profesional, fue uno de los más felices de toda mi carrera.

No quería quedarme en ese logro conseguido tras meses de lucha con los elementos y la burocracia. Mi sueño incluía convertirme en enfermera educadora de la población adolescente, impartiendo talleres de educación sexual y anticoncepción en el instituto público de la localidad. Para ello tocaba entrevistarme con el director y solicitar los permisos pertinentes. Este proyecto salió también adelante. Era la época del sida y de la liberación sexual de los jóvenes. Tuve todo el apoyo no solo de los educadores y gestores de la Delegación de Educación, sino también del Instituto Andaluz de la Juventud, que me proporcionó material didáctico y de otra índole para que me sirvieran en esos talleres educativos que tenían como objetivo prevenir las enfermedades de transmisión sexual y los embarazos no deseados. El día que entré en la sala de profesores cargada con varias cajas que contenían preservativos para distribuir entre los alumnos no vi que, sentado en una de las mesas, tomando un café, se encontraba don Pascual, el cura del pueblo y profesor de la asignatura de Religión. Solo vi al director a quien mi proyecto de educación sexual le había entusiasmado, a quien grité muy contenta: «¡Ya han llegado los condones para repartirlos!». No sé cómo don Pascual no me excomulgó de inmediato.

Me faltaban dos temas más por resolver para que el Programa de Atención a la Mujer en ese medio rural fuese completo: la implantación de las visitas puerperales y convencer a las mujeres mayores de cincuenta años que dejaran una tarde sus labores y obligaciones familiares para asistir a charlas sobre menopausia. Esto me llevó más trabajo y tiempo que el poner en marcha los talleres de educación sexual a los adolescentes.

Para la realización de las visitas puerperales tenía que conseguir que el Hospital de Ronda —en donde daban a luz la mayoría de las mujeres del pueblo— me notificara cada alta de mujer recién parida para poder asistirle en su domicilio en un plazo no superior a cuarenta y ocho horas. De nuevo los trámites burocráticos dificultaban algo tan sencillo de conseguir. Había asistido en dicho hospital a cursos de formación para poder ejercer estas funciones de matrona de centro de salud. Esta vez el contacto vino de la mano del doctor Garrido y su equipo de ginecólogos y matronas, que me ayudaron mucho. Conseguimos entre todos difundir que ya no hacía falta llevar a los recién nacidos al centro de salud para realizarles las pruebas diagnósticas conocidas como pruebas del talón.

A partir de ese momento sería la enfermera del pueblo quien se desplazaría a los domicilios. Y con la excusa de tomar la muestra de sangre del talón para su análisis, realizaría una exploración de la mujer para comprobar su estado físico y emocional. Tuve que luchar contra los mitos más arraigados sobre lo que debe o no debe hacer una mujer que acaba de dar a luz y que en el entorno rural eran transmitidos de madres a hijas y de suegras a nueras. Por ejemplo, el que la madre no debe coger al niño en sus brazos hasta que no transcurra el periodo de tiempo conocido como la cuarentena. Las abuelas o las tías se encargaban de bañar al bebé, cambiarle los pañales e incluso ponerlo al pecho de la madre. La puerpera se consideraba una inútil, sobre todo si era su primer hijo. Esta costumbre tenía mucho que ver con la alta tasa de depresiones posparto. Me gané la enemistad de muchas abuelas cuando les arrebatava el niño de sus brazos y se lo colocaba a la madre para enseñarle a ponérselo ella sola al pecho. Pero a cambio me gané muchas sonrisas de agradecimiento de mujeres emocionadas ante ese contacto tan íntimo entre madre e hijo.

Las charlas dirigidas a las mujeres de más de cincuenta años me proporcionaron sin embargo muchas risas y muy buenos momentos en el Centro Cívico del pueblo en donde las impartía. Transmitirles a estas mujeres del ámbito rural que la vida no se acababa tras la menopausia, sino que era una etapa más que debíamos tomarnos como una liberación, fue muy divertido y gratificante. Para algunas de estas mujeres, esos encuentros con otras de su misma generación y con una enfermera jovencita y muy alegre que les animaba a hablar de sexo sin tapujos, restándole al tema cualquier connotación morbosa o moral, resultó un auténtico descubrimiento. Teniendo en cuenta que yo había sido junto a la mujer del secretario del Ayuntamiento una de las que frecuentaba bares hasta el momento reservados únicamente para los hombres, este grupo de mujeres encontró en esas charlas la posibilidad de desahogarse al contarme sus experiencias como mujeres cuyas vidas solo habían conocido el trabajo en el campo y el cuidado de los hijos y los maridos.

Los comentarios que poco a poco se iban atreviendo a compartir eran muy divertidos. Las sesiones orientaban sobre los aspectos fisiológicos de esa etapa de la vida y los consejos sanitarios para prevención de patologías y cuidado de su salud. En una de las charlas, hablando sobre la importancia del uso de métodos anticonceptivos en los años previos a la menopausia, me preguntaron si servía utilizar la llamada «marcha atrás» como método anticonceptivo. Les expliqué el porcentaje de fracasos de dicha práctica que no podía ser considerada un método de prevención del embarazo. Pero además les enseñé un esquema gráfico de la fisiología de los músculos pélvicos durante el acto sexual y les conté que esa práctica de la «marcha atrás» podía provocar congestión pélvica. Una de las mujeres mayores levantó su mano para hablar y comentó: «Ahora me explico por qué he tenido nueve embarazos, cinco hijos y estos dolores de cadera que ahora me están matando».

El cuidado de los ancianos en sus domicilios me ocupaba el resto del tiempo. Acudir a esas casas de pueblo que olían a comida casera y a chimenea, a muebles de madera auténtica y a sábanas limpias, me hizo apreciar el sentido sociológico de lo que es la familia. En la mayoría de estas viviendas convivían tres generaciones. Si acudía a curar a los abuelos a última hora de la mañana, solían aparecer los nietos que volvían del colegio. La casa entonces se llenaba de vida, las caras de los ancianos se iluminaban y mientras les curaba esas úlceras de los talones debidas a la inmovilidad me contaban las travesuras de sus nietos, que además eran «todos listísimos».

Una de las hijas o de las nueras se hacía cargo del cuidado del mayor, que vivía con la familia en casa de este. Era muy importante no solo acudir al domicilio para curar y animar al anciano, sino también para cuidar al cuidador, ofreciéndole asesoramiento y sobre todo dejándole expresar su cansancio por la situación.

Pero no solo las cuidadoras eran mujeres, aunque sí la mayoría. Algunos hijos varones dejaban su vivienda y su familia, si ya estaban jubilados, para irse a casa de los padres y atenderles. Nunca olvidaré a Gaspar, que durante muchos años cuidó de su madre Sacramento, una anciana totalmente demenciada y cuya vida transcurría sin salir de la cama. Ver el mimo con que su hijo la lavaba, le realizaba los cambios posturales que le recomendábamos para evitar úlceras por decúbito, limpiaba la humilde casa enclavada en una de las cuevas más empinadas del pueblo, le preparaba los purés y se los administraba con una cuchara pequeña y mucha paciencia, además de la medicación, era para los enfermeros que nos rotábamos en esta visita una auténtica lección del perfecto cuidado de una persona dependiente.

Mi labor profesional, aunque parezca dura por las situaciones que he contado, era lo que más llenaba mi vida en ese momento. ¿Cómo iba a renunciar a seguir trabajando por el hecho de que hubiera perdido un cuarenta por ciento de visión desde la infancia? ¿Y si el gen que me provocaba la enfermedad tenía programado que ya no ordenaría más muertes celulares en mi retina y permanecía con esa buena visión para siempre? Tenía mucho trabajo por hacer antes de pensar siquiera en la posibilidad de quedarme ciega.

Una noche me dirigía al centro de salud para incorporarme a la guardia que comenzaba a las nueve. Era otoño, ese maldito otoño que siempre me ha provocado un brote de avance de la enfermedad, por lo que ya era noche cerrada. A mitad del camino, se fue la luz en todo el pueblo. Me encontré a oscuras y como ya he explicado, la ceguera nocturna es el primer síntoma de la retinosis pigmentaria. Me sentí de pronto, sin esperarlo, como una persona ciega total, en mitad de la calle, sin ninguna referencia visual o auditiva que me transmitiera la suficiente seguridad como para llegar andando a oscuras hasta el punto de urgencias. No hice otra cosa que buscar a tientas el escalón de entrada a una de las viviendas siguiendo con las manos la línea de la pared, palpando, y cuando llegué a ese peldaño típico de un zaguán de casa de pueblo, me senté en él. Fue la primera vez que tuve la sensación de lo que era no ver nada más que la oscuridad. Sentí algo de pánico. Decidí quedarme allí hasta que volviese la corriente de luz que encendiese de nuevo las farolas para iluminar las calles.

No recuerdo cuánto tiempo permanecí allí sentada, reflexionando. Mi sentido de la responsabilidad me indicaba que iba a llegar tarde al relevo del turno de guardia, pero era incapaz de dar un solo paso. Pensé que M. Díez, el compañero que me estaba esperando para irse a casa tras realizar el turno de tarde en el centro de salud, no me reprocharía la tardanza porque era una persona muy comprensiva y un buen compañero de equipo, así que me relajé y me dediqué a pensar en esa pregunta que mi madre me había lanzado unos años atrás: «¿Qué harás cuando te quedes ciega?».

Mi primer pensamiento fue que ya no podría realizar algunas de las tareas de mi trabajo, pero que podría conseguir que me dejaran permanecer activa impartiendo clases y charlas como enfermera educadora. No era nada disparatada la idea puesto que esa figura ya existía en muchos de los países occidentales y esos enfermeros realizaban una gran labor. No necesitaba ver para transmitir ánimos, consejos, pautas, ejercicios y demás competencias que me podían ser asignadas mientras no exigieran trabajo manual.

Volvió la luz y me puse en pie animada con ese pensamiento. Estaba convencida de que el sistema me permitiría seguir trabajando a pesar de una deficiencia visual grave.

Dos años después, un pinchazo accidental vino a demostrarme lo muy equivocado de ese razonamiento, un deseo más que un objetivo realmente alcanzable.

Capítulo 4

TROPIEZOS Y PINCHAZOS

Las heridas morales tienen la particularidad de que se ocultan pero no se cierran; siempre dolorosas, siempre prontas a sangrar cuando se les toca...
ALEJANDRO DUMAS, *El conde de Montecristo*

Las heridas de los ancianos y los traslados en ambulancia me sirvieron como referente para ser consciente del avance de la pérdida de visión. También los fuertes dolores de cabeza que cada otoño se me instalaban a consecuencia del cambio de luz en esa época del año. Ascendían desde los músculos orbitales de los ojos hasta la mitad de la frente. Resultaban muy invalidantes y en más de una ocasión, mientras estaba de guardia, tuve que solicitar al compañero médico que me inyectara un analgésico para poder seguir trabajando.

Otros síntomas me indicaban el avance de la enfermedad además de la ceguera nocturna. Cada vez eran más frecuentes los tropiezos con obstáculos. Y solía meterme sin darme cuenta en charcos en invierno o en montones de arena de las numerosas obras que poblaban las aceras de las casas del pueblo en verano.

Los dos últimos meses antes de jubilarme fueron los peores. Comencé a chocar con árboles, farolas, señales de tráfico y papeleras instaladas en las aceras. Todavía conservo la nariz ligeramente ladeada como consecuencia de uno de esos golpes contra una farola que no vi a tiempo. Además coincidió con la implantación en el centro de salud del sistema informático. Todo el personal debíamos realizar cursos de formación para aprender a manejar la aplicación que nos obligaba a volcar en los equipos informáticos los datos e indicadores que el programa exigía.

Si antes de la instalación de los ordenadores ya realizaba numerosas tareas, esa aplicación multiplicaba el tiempo de burocracia. El trabajo era doble durante los años de la informatización puesto que había que rellenar los datos por escrito en las historias clínicas de los pacientes y volcarlos a continuación en el ordenador. Para leer y escribir en papel no tenía problema, pero sí me di cuenta de que la falta de contraste en la pantalla del ordenador y la letra pequeña de algunos de los apartados de la aplicación me dificultaban esta tarea.

Consulté con el comité de salud laboral, integrado por sindicatos y personal de la administración sanitaria, la posibilidad de adaptarme el puesto de trabajo con la instalación de un filtro de pantalla y la configuración especial con la letra más grande, pero no obtuve respuesta.

Paralelamente nos obligaron a implantar en el centro de salud un nuevo programa de atención a la población drogodependiente del pueblo: el de la metadona. El nuevo director del centro, en

convivencia con su ayudante, decidió que se sortearía entre todos los enfermeros sin tener en cuenta las tareas y programas que cada uno teníamos ya asignados.

Me tocó a mí, a la persona que se encontraba más desbordada por otras tareas. Protesté pero no sirvió de nada, y tuve que añadir una carga más a mi horario en el preciso momento en que mi visión daba de sí lo último que podía.

El programa de la metadona significaba tener que estar todos los días a la misma hora acompañada por la Policía Local que custodiaba el maletín con las dosificaciones de la droga en el punto de urgencias para controlar y administrar la medicación a los inscritos en dicho programa. A veces tenía que correr desde la otra punta del pueblo en donde me encontraba realizando una visita puerperal para llegar puntual a la hora en que acudía la Policía con el maletín de la metadona en cuya sala de espera se encontraban los seis o siete pacientes esperando su dosis. La mayoría eran heroinómanos, y yo, como responsable del programa, tenía acceso a sus historiales clínicos, por lo que conocía cuáles de ellos estaban infectados por el temido virus del Sida.

No podía seguir así, trabajando con ese nivel de estrés y con la evidencia de tener baja visión. Solicité cita en la consulta de retinas del Hospital de Puerto Real. Cuando me exploraron me confirmaron que en el último año había perdido mucho resto visual, más de la mitad desde la última revisión. Le comenté al oftalmólogo: «Sí, yo ya me había dado cuenta. Sobre todo durante los traslados en ambulancia». El especialista en retinas me miró asombrado: «¿Pero tú todavía trabajas? ¿Estás loca? ¡Te vas a meter en un lío! ¡Date de baja inmediatamente!».

Realicé el viaje desde Puerto Real a Ronda de vuelta de esta consulta mientras lloraba en silencio, porque mi marido iba conduciendo y no quería que se preocupara. Me habían dilatado las pupilas con gotas y podía disimular el llanto, pero no ocultar lo que me había dicho el oftalmólogo. Era finales de octubre, ¡esos otoños que me confirmaban la pérdida progresiva de visión! Pero no le hice caso al médico que de forma tan abrupta me había aconsejado que me diese de baja. Necesitaba un par de semanas para asimilarlo y dejar ordenado el trabajo a la persona que me sustituyera.

El azar vino a precipitar los acontecimientos. Una mañana me encontraba sola escribiendo en las historias clínicas las últimas visitas realizadas, obsesionada con intentar dejarlo todo al día. Faltaba personal y el otro enfermero realizaba sus visitas en la calle. De pronto se abrió la puerta de la sala de inyectables y entró uno de los drogodependientes del pueblo que yo conocía porque había abandonado el programa de metadona hacía poco tiempo. Imaginé que padecía el síndrome de abstinencia por la manera en la que ingresó en la estancia. Me enseñó un papel que se sacudía en sus manos con la indicación médica para inyectarle un fuerte calmante. Le temblaba todo el cuerpo. Justo en el momento en que retiraba la aguja del cuadrante superior externo de su glúteo derecho, se agitó de tal manera que me dio un manotazo que hizo que me pinchara de forma accidental con esa aguja recién extraída de su cuerpo. Di un grito.

—¿Qué haces.

—¡Ay! Perdona, Paquita, ha sido sin querer. Estoy muy nervioso.

Pero ya era tarde. La punta de la aguja me había rozado el dedo índice de la otra mano en la que yo tenía preparado el algodón con el que frotaba tras cada inyección.

Sabía que este paciente era portador del VIH, el virus del sida. Me quité los guantes para comprobar si se habían agujereado con la punta de la aguja que acababa de desechar. Me lavé a

conciencia las manos metiéndolas en lejía, explorándome para averiguar si tenía un pinchazo en la yema del dedo índice de mi mano izquierda. No había rastro de sangre pero estaba segura de que la aguja había traspasado el guante.

Subí las escaleras del centro de salud hacia la consulta de mi médico: «Juan, acabo de pincharme tras inyectar a G. la medicación que le has recetado». Me senté ante su mesa, en la silla destinada al paciente y que a esa última hora de la mañana estaba vacía. Juan no dijo nada, abrió el cajón de su mesa, extrajo un talonario, escribió algo en silencio y cuando terminó arrancó la hoja y me la entregó exclamando: «¡Se acabó! Ahora mismo te das de baja laboral. Cuando llegue el adjunto de enfermería le entregas este papel y le dices que mañana no vienes, ni pasado, ni al otro... Te das de baja de manera indefinida hasta que un tribunal de inspectores médicos decida si puedes seguir ejerciendo o no».

Tampoco dije nada. Tomé el papel, bajé las escaleras y me quité la bata para sentarme en la entrada a esperar a que llegara el coordinador que debía realizar el turno de la tarde. Algo en mi interior me decía que no volvería a vestir nunca más de bata blanca, pero no le iba a demostrar mi tristeza a los jefes. Cuando el adjunto llegó, le dije blandiendo el papel de la baja ante sus narices: «Mañana no vengo a trabajar. Ya puedes ir buscando quien realice todas las tareas que tengo asignadas». «¿Esto qué es?», me preguntó. «Mi baja laboral», contesté con una amplia sonrisa.

Le di la espalda sin más explicaciones y salí del centro de salud a la vez que dejaba atrás más de nueve años de trabajo, aprendizaje, esfuerzo, buenos y malos momentos, aciertos y errores, pero sobre todo muchas horas de una vida laboral corta aunque intensa y muy gratificante.

Al día siguiente desperté a la misma hora que el resto de días laborables. Desayuné y vi cómo mi marido salía de casa con destino a ese centro de salud al que durante tantos años habíamos partido juntos cada mañana. Volví a meterme en la cama y para no echarme a llorar, tomé de la mesita el libro que leía en esos momentos, *El laberinto de las aceitunas*, de Eduardo Mendoza, que me resultaba tan divertido. Y pensé: «¡Qué bien! ¡Voy a tener mucho tiempo para leer!».

A los tres días recibí una llamada del coordinador de enfermería del distrito para preguntarme cómo me encontraba y sobre todo cuánto tiempo estimaba que iba a durar la baja. «¿No has leído el diagnóstico?», le pregunté. «Padezco una grave enfermedad visual incurable y dudo que vuelva a incorporarme al menos en las mismas condiciones laborales que tenía en ese centro de salud».

Recuerdo lo nervioso que se puso. A continuación me preguntó: «¿Entonces, ¿quién va a llevar el programa de atención a la mujer?». Sonreí pensando: ¡ajá! Eso es lo que te importa, pero no porque pienses en las mujeres que he dejado citadas y que no voy a visitar, sino por los indicadores que tienes que mantener para cobrar tu paga de productividad. «Pregúntale al director del centro —le dije sin inmutarme—, hay una doctora que está deseando hacerse cargo de ese programa».

Según me contarían tiempo después mis amigos, esa médica no duró mucho al frente de la atención al embarazo, parto y puerperio de la población femenina. Se quejó del exceso de trabajo y de que no podía atender su consulta médica y el programa al mismo tiempo. Además, nadie cubría las visitas puerperales y las madres tuvieron que volver a llevar a sus hijos recién nacidos al centro de salud para que les efectuaran la prueba del talón al quinto día de vida del bebé.

Tampoco nadie del equipo poseía los conocimientos para impartir las clases de preparación al parto.

Tras mi marcha, y para cubrir todas las tareas que yo realizaba, tuvieron que contar con tres profesionales: una matrona que se desplazaba desde Olvera dos días a la semana para el programa de atención a la mujer, una enfermera para las tareas manuales y curas a domicilio y un refuerzo para realizar el calendario de guardias de urgencias que me correspondían.

Esa fue la satisfacción más grande que recibí durante el tiempo que permanecí de baja: saber que mi esfuerzo había servido para realizar un trabajo digno y eficaz. Nadie es imprescindible y la vida continúa cuando faltamos, pero al menos tuve la tranquilidad de entender que a pesar de mi enfermedad y falta de visión mi capacidad de trabajo no se había visto mermada, en una labor que otros buenos profesionales continuarían y mejorarían en el futuro, aunque durante un tiempo algunos se preguntaron: «¿Cómo era capaz de realizar todas esas labores esta enfermera si le acaban de conceder un grado de discapacidad del 69 por ciento?».

De hecho, en cuestión de pocos días me citaron para el tribunal que concede las minusvalías. Estaba empeñada en demostrar que yo no era ninguna incapaz.

El equipo de valoración básica de las discapacidades está compuesto por un médico que analiza los informes sanitarios, un psicólogo que evalúa la situación emocional y un trabajador social que emite un informe sobre la situación familiar y socioeconómica de la persona. Acudí sola a esta cita en la ciudad de Cádiz. Primero me entrevistó la psicóloga, que consideró que me encontraba muy bien anímicamente. Había aceptado el diagnóstico de la enfermedad y me enfrentaba a ella con buen talante y resolución. En segundo lugar accedí a la cita con la trabajadora social que valoró mi situación familiar y económica como buena y estable. Por último, el dictamen médico: según las tablas que manejaba el facultativo una vez leídos y evaluados los informes oftalmológicos, me correspondía un 82 por ciento de minusvalía teniendo en cuenta la poca capacidad funcional que les quedaba a mis ojos. Las buenas valoraciones de la psicóloga y la trabajadora social me rebajaron ese porcentaje hasta el 69 por ciento. Podía disimular mi estado de ánimo y no podía ocultar los datos objetivos de la situación familiar, pero no estaba preparada para un dictamen médico tan elevado. Sabía que esas tablas y esa valoración me perjudicarían a la hora de enfrentarme al tribunal de las incapacidades laborales, que solamente iba a tener en cuenta los informes oftalmológicos.

El día que tenía la cita con la inspección médica, me vestí y maquillé de manera cuidadosa, con un vestido de vivos colores a pesar de ser enero y con zapatos de tacón alto. Me dirigí en tren de nuevo a Cádiz, sola y sin bastón blanco porque todavía no era afiliada a la ONCE, y esperé mi turno en la sala rodeada de personas que no paraban de hablar de las veces que ya habían acudido a ese mismo tribunal y los pasos que llevaban dados para conseguir una pensión por incapacidad laboral absoluta y permanente.

Yo me decía, mientras esperaba, que tenía que conseguir justo lo contrario, que me dejaran seguir ejerciendo mi trabajo eximiéndome de las tareas manuales. Pensaba que era posible una reducción de jornada o algo parecido que me permitiera ejercer las funciones de enfermera docente.

Cuando el inspector analizó los informes me dijo que no volvería a trabajar puesto que me iba a proponer para la incapacidad absoluta definitiva. Protesté y recuerdo que me eché a reír diciéndole que yo no estaba ciega, que si él pensaba que yo estaba tan mal de la vista, ¿cómo era

posible que hubiese acudido a su cita sola, sin bastón ni nadie que me guiara? Le reconocí que tenía problemas visuales y que era consciente de mi baja visión, pero que estaba segura de que ello no me impediría seguir llevando el programa de atención a la mujer y ejercer únicamente como enfermera asesora o docente.

El inspector me sonrió con benevolencia y me contestó: «¡Mira, hija! Me han intentado engañar muchas veces para lo contrario que tú me estás proponiendo. Según las tablas no puedes trabajar. En España no existe la consideración de enfermera docente tal y como tú planteas, y la discapacidad te impide realizar las tareas propias de tu profesión. Pero ¡es más! Aunque todavía conserves una buena agudeza, tu campo de visión está afectado de tal manera que ya superas los criterios para ingresar en la ONCE y por tanto no puedes trabajar en nada que no sea esta Organización de Ciegos o sus empresas».

Estas palabras cayeron sobre mi cerebro como un auténtico mazazo. No fui capaz de responder nada más que: «¿Y qué voy a hacer yo ahora?». Me contestó que vivir una nueva vida como jubilada. Creo que usó ese término para no repetir la palabra incapacidad porque se dio cuenta del efecto que sus frases habían provocado en mí. Le di las gracias y salí desconcertada y con los ojos llenos de lágrimas.

Recuerdo que me perdí buscando la estación de la Segunda Aguada en donde debía tomar el tren de vuelta.

Regresé a casa totalmente hundida y a partir de ese día son pocos los recuerdos que conservo porque me fui sumiendo en una profunda depresión. Una depresión que duraría tres meses, de los cuales no soy capaz de recordar nada más que la tristeza que me embargaba. Las personas que conocieron mi situación pensaban que ese estado anímico se debía a la certeza de que algún día me quedaría ciega total, o a la posibilidad de haberme contagiado por el virus del sida tras el pinchazo accidental que me obligaba a realizarme controles analíticos durante un año para descartarlo.

¡No! Mi depresión se debía solo a ese dictamen de incapacidad laboral absoluta y permanente que para mí significaba ser una persona inválida y una carga para la sociedad.

Capítulo 5

CÁDIZ POSEE UNA LUZ ESPECIAL

¡Oh, Cádiz, brillante Cádiz! Tú eres el primer lugar del mundo.

LORD BYRON

La depresión es un túnel en el que entras casi sin darte cuenta porque de pronto te ves sumido en la más absoluta oscuridad sin posibilidades de encontrar la luz al final del mismo, a no ser que alguien te tome de la mano y te conduzca hacia la salida, guiándote y alumbrándote. Yo tuve la suerte de tener a mi lado a esa persona que me guió con paciencia y amor. También en el camino encontré una ciudad que desprendía luminosidad y alegría. Una ciudad milenaria que huele a mar y suena a risas, en la que sus gentes pasean por las calles estrechas y contagian a quien por ellas circula con ganas de vivir a pesar de sus problemas. Esa ciudad se llama Cádiz y fue mi refugio para superar los difíciles meses en los que me recuperaba de una depresión.

A finales de enero de 1999 me llegó la carta con la resolución de la Seguridad Social que me declaraba incapacitada laboralmente para cualquier tipo de trabajo. Desde esa fecha hasta mediados de marzo no consigo recordar nada. La laguna amnésica coincide con la depresión que sufrí y de la que solamente conozco lo que me han contado.

Mi marido se iba a trabajar a las siete y media de la mañana y yo me quedaba durmiendo. Cuando volvía a las tres y media de la tarde, me encontraba sentada en el sofá, en pijama, sin haber ni siquiera desayunado. No sé en qué empleaba todas esas horas, pero seguramente en nada: no leía, no escuchaba la radio, no cocinaba, no salía a la calle, ¡no hacía nada! Permanecía ajena a todo.

Juan me tomaba de la mano y me llevaba al baño para asearme, preparaba algo de comer y me obligaba a ingerirlo sin apetito. Consultó con un psiquiatra conocido que me diagnosticó depresión reactiva y no le dio más importancia. Me recetó antidepresivos y nos advirtió de que tardarían al menos un mes en comenzar a estabilizar los niveles de neurotransmisores del cerebro para conseguir hacer desaparecer la depresión y que debería tomarlos al menos durante un año para evitar una recaída.

La depresión no es más que una alteración química de las sustancias que modulan nuestro comportamiento y nuestro estado de ánimo. Un cambio importante en tu vida puede alterar dichos niveles de neurotransmisores de manera que tu cerebro deja de funcionar tal y como era para convertirte en un ser ajeno a la realidad. Los antidepresivos ayudan realizando el proceso químico

que revierte esa situación, pero no bastan. Además de la voluntad para tomar el tratamiento prescrito, necesitas la voluntad de querer salir de ese estado y ello es imposible al principio, cuando más sumido estás en esa oscuridad. Por eso resulta tan importante la figura de otra persona que te acompañe y te mantenga conectado a la vida hasta que el tratamiento comience a surtir efecto.

En marzo ya me encontraba mejor. Era consciente de lo que me ocurría y tenía la voluntad de querer resolver la situación. Mi marido me aconsejó que pasara una temporada en Sevilla con mi hermana Nanny, con la excusa de que me necesitaba para mudarse a su piso recién adquirido en pleno centro de la capital hispalense. Entre los dos se compincharon para hacerme sentir útil y para que comenzara a plantearme esa nueva vida sin trabajar.

Sevilla es una ciudad grandiosa, hermosa y con gentes alegres, pero también es una ciudad muy intensa en muchos aspectos. Ello se nota en su luz: la luminosidad es tan fuerte que llega a molestar a las retinas sensibles como las mías. Pasar de vivir en la bonita y diáfana ciudad de Ronda —pero sombría y con vientos fríos procedentes de la serranía— a vivir en Sevilla con ese ambiente tan esplendoroso fue un gran contraste que no me ayudaba a centrar mi estado de ánimo. Necesitaba calidez y serenidad combinadas con alegría y luz brillante, pero que no llegara a molestar a mis ojos.

Eso fue lo que encontré en la ciudad de Cádiz.

Cuando los síntomas de la depresión comenzaron a desaparecer gracias al tratamiento farmacológico y al apoyo de mi familia y amigos, me puse a pensar en lo que deseaba hacer con todo ese tiempo libre del que ahora disponía y que antes dedicaba a trabajar. ¡No me iba a quedar encerrada en casa! Me ponía nerviosa solo de pensar en los meses transcurridos sin haber hecho nada productivo.

Era el mes de mayo y sopesé volver a retomar los estudios universitarios. Había superado la fase de aceptación de la enfermedad y había iniciado las gestiones para afiliarme a la ONCE, tal y como me aconsejó el inspector médico del tribunal de incapacidades laborales. Por aquel entonces, el pertenecer a esta organización era para mí un mero trámite, pues consideraba que no necesitaba la ayuda que ellos me ofrecían. ¡Porque yo no era ciega!

Durante las entrevistas con Lala, la trabajadora social de la ONCE, y con los directivos que realizaron mi acogida como nueva afiliada, declaré mi deseo de volver a estudiar una carrera universitaria. Ellos me ofrecieron la posibilidad, teniendo en cuenta mi profesión sanitaria, de optar a una de las plazas de la escuela de Fisioterapia que esta institución dirige en Madrid. Lo rechacé amablemente porque deseaba estudiar algo que no tuviese relación con mi vocación y mi trabajo anterior. Además, no quería trasladarme fuera de Cádiz durante los años que duraran esos estudios.

Pensé en las disciplinas de Antropología o Pedagogía, pero al final me decidí por Ciencias Políticas y Sociología por dos motivos: la heterogeneidad de las asignaturas y encontrarme en el listado de catedráticos de la UNED de esta facultad a dos profesores a los que había leído y admiraba mucho: Antonio Escohotado y Javier Tusell. Al historiador Javier Tusell le leía cada vez que publicaba sus artículos en *El País* y me gustaba su manera didáctica de contar la historia. De Antonio Escohotado solo había leído su ensayo *Las drogas*, pero esta pequeña obra me gustó tanto que me dediqué a seguirle en sus entrevistas y apariciones públicas. La posibilidad de tenerlos a ambos como profesores, aunque fuese en la distancia, me parecía un gran lujo.

La sede de la UNED de Cádiz está ubicada en la céntrica plaza de San Antonio, pero durante los años que estuve matriculada en ella esta sede se encontraba de obras y las clases presenciales se habían trasladado al Instituto Valcárcel, enfrente de la playa de La Caleta. Tomaba un autobús interurbano en Ronda a las dos de la tarde para viajar a Cádiz los días de clases presenciales. El autobús, tras un largo periplo por carreteras tortuosas y pequeños pueblos, llegaba por fin a su estación de Cádiz, frente al muelle, a las cinco y diez.

Tras ese viaje me sentía muy mareada, pero solo al poner el pie fuera del autobús notaba el aire del mar, esa luz brillante pero suave y las voces de los gaditanos. Era entonces cuando mi ánimo se exaltaba, tomaba el camino hacia la Alameda de Apodaca y seguía la línea de la bahía hasta La Caleta. Era un paseo de unos veinte minutos que disfrutaba como un preso al que permiten salir a la calle una vez por semana. No usaba bastón blanco para desplazarme, había aprendido a usar las puntas de los pies para tantear y siempre llevaba un gran bolso de asas en cada mano de manera que me protegía los flancos del cuerpo. No chocaba yo, chocaban los bolsos cuando un obstáculo se interponía en mi camino. Me sabía de memoria todos los pasos de peatones que debía cruzar y el trayecto era para mí una especie de juego solitario con el que disfrutaba, un reto que me ponía a mí misma. Cuando llegaba a las puertas del instituto donde se impartían las clases sin haber chocado ni tropezado, me felicitaba y me decía: «A la salida, te tomas el café con un pastel». Si me ocurría algún incidente durante el trayecto, entonces no había pastel de recompensa. Tengo que decir que engordé bastante, no sé si como consecuencia del tratamiento antidepressivo o por los premios en forma de dulces y pasteles que ganaba al realizar el recorrido sin ningún tropiezo.

Las clases, en ocasiones, no eran a primera hora, sino algo más avanzada la tarde. Esos días me salía de la ruta habitual y me aventuraba por las calles del centro de la ciudad. Entonces el café lo tomaba antes de ir a clase. Me gustaba sentarme en una terraza de la plaza de San Francisco, frente al Hotel de Francia y París. Fue uno de esos días cuando noté una presencia en otra de las mesas del bar. Una figura que me recordaba a alguien, pero no podía distinguir la cara. Entre mi baja visión y que la persona se encontraba de perfil, era incapaz de reconocerle. De pronto, el señor levantó la vista del libro, el periódico o los papeles que estuviera leyendo. El campo visual recortado que poseía solo me permitía ver el plano superior de su cuerpo. Pero me bastó para reconocer a ese reportero de guerra a quien tanto había visto en los informativos y que ahora se dedicaba a escribir novelas que yo había leído: *El maestro de esgrima*, *La tabla de Flandes*, *El Club Dumas*, *Territorio Comanche*, *La piel del tambor* ...

Me levanté para pagar el café y al pasar por delante de su mesa me fijé desde más cerca para comprobar si realmente era Arturo Pérez-Reverte. No se sorprendió cuando me planté ante él. Supongo que su fama ya era mucha como periodista y escritor y estaba acostumbrado a que le reconocieran y le parasen por la calle. Le pregunté: «Disculpe, no veo bien... ¿Es usted Pérez-Reverte?». Me sonrió y me dijo que sí. Entonces miré el reloj en mi muñeca izquierda y vi que si me entretenía iba a llegar tarde a clase, que distaba una media hora. Así que me disculpé: «Llego tarde a clase y no quiero entretenerme ni molestarle a usted. Solo deseo decirle que he leído sus novelas y que algunas me parecen obras maestras».

Arturo dejó de sonreír pero no cambió su gesto afable mientras me miraba fijamente, con curiosidad, sin decir nada. A lo mejor esperaba que me quedara allí y le diera la lata como seguramente hacen los pesados que a veces retrata en sus artículos semanales. Yo tenía que llegar

puntual a mi clase, por lo que no iba a quedarme allí de pie como una tonta. Me despedí y continué mi camino.

Este escritor no recordará ese breve encuentro conmigo justo el año antes de publicar su novela *La carta esférica*, que transcurre en Cádiz. Seguramente Arturo Pérez-Reverte no vaya a leer este libro, por lo que no va a saber que me habría encantado sentarme a su mesa para hablar de literatura con él. No de sus libros, sino de Homero y Ovidio, de Dante y *El Lazarillo de Tormes*, de Shakespeare y Cervantes, de Charles Dickens y Jane Austen, de Tolstoi, Pérez Galdós y Blasco Ibáñez, de Borges, Saramago o Alejo Carpentier.

Nunca sabré si me miró mientras me volvía de espaldas y retomaba mi camino, o si regresó a su taza y sus lecturas sin darse cuenta de esa necesidad mía de hablar de literatura con alguien que no se sorprendiera ni dudara de que una chica joven hubiera leído a todos esos autores. No hice ese intento no por miedo a que me rechazara, puesto que no percibí en ningún momento que le molestara mi presencia allí de pie. No desprendía ese halo de soberbia que dicen poseen los escritores que no desean que sus lectores les molesten. Pero ¡yo estaba esa tarde en Cádiz para asistir a una clase de Estadística que no deseaba perderme por nada del mundo!

Había logrado tener por fin un excelente profesor con el que aprendía esta difícil asignatura mediante ejercicios prácticos que me fascinaban. Uno de esos profesores que no olvidas nunca porque consigue que una disciplina que se te atraganta la veas como algo divertido. Del maestro Pérez-Reverte podía seguir aprendiendo si leía los muchos libros que yo sabía que le quedaban por escribir. ¡Pero a ese profesor no volvería a tenerle otro curso!

Al cabo de los años he vuelto a recorrer las calles de esta ciudad luminosa, divertida y bella de la mano de la Asociación de Amigos de Fernando Quiñones, el autor de novelas como *La canción del pirata* y *Las mil noches de Hortensia Romero*, además de un sinfín de cuentos, poemas y artículos. Borges le describió como un *gran escritor de la literatura hispánica*. Cada año, desde hace ocho, esta asociación sin ánimo de lucro organiza la llamada Ruta Quiñones, un paseo literario por los lugares que recorría el escritor. Un grupo de personas, amantes de la literatura, se reúne durante una jornada del mes de marzo para recordar y homenajear al polifacético literato. He tenido la suerte de participar con *Meadow* a mi lado en varias de estas rutas acompañada por amigas como Belén, Charo, Desirée, Lucía y Blanca, empeñadas en que su fantástica obra no caiga en el olvido.

Un lector sagaz y que desconozca cómo funciona la visión de una persona con retinosis pigmentaria habrá pensado al leer mi breve encuentro con Arturo Pérez-Reverte en Cádiz que existe algo de ficción por mi parte. Estoy convencida de que a algún lector le ha chirriado el momento en que describo que miré la hora en el reloj que llevaba puesto en la muñeca izquierda. Porque no he dicho «acerqué mi reloj a la cara para mirar la hora». Es algo que por aquella época me ocurría. Era capaz de ver la hora con un gesto de naturalidad sin acercar la mano a la cara — eso sí, con un reloj con contraste entre las manecillas y el fondo de la esfera—, de andar sin tropezar y sin usar bastón blanco, de distinguir una mota negra minúscula sobre la encimera o en suelos de color blanco, pero no veía a tiempo una farola o estatua de color gris plantadas en mitad de la acera. Podía leer también los libros del temario de Sociología sin ningún tipo de adaptación ni instrumento que me aumentara la letra.

Esa etapa de transición entre lo que se conoce como baja visión y la ceguera total es el periodo al que llamo *la travesía del desierto* por lo complicada que es. Para mí comenzó justo

cuando me encontraba en tercero de la nueva carrera que me había propuesto terminar y que tuve que interrumpir para ser madre en 2001. El embarazo provocó un gran avance en la evolución de la pérdida de visión, como suele ocurrir con todas las enfermedades degenerativas. No había planeado ser madre, pero sucedió. Perdí mucha visión tras dar a luz, ¡pero fue cuando más luz llegó a mi vida!

LA TRAVESÍA
DEL DESIERTO

Capítulo 6

COMIENZA LA ANDADURA

*Y cuando la tormenta de arena haya pasado tú no comprenderás
cómo has logrado cruzarla con vida.*

HARUKI MURAKAMI , *Kafka en la orilla*

El largo proceso de pérdida de visión que duró en mi caso casi veinte años es lo más parecido a una travesía del desierto que he tenido que realizar en la vida. Al principio piensas que va a ser fácil, que eres fuerte y que otros ya lo han atravesado. Tú, por lo tanto, no vas a ser menos.

Pones ese primer pie en el desierto de arena cuando por fin aceptas la enfermedad y te dispones a seguir adelante. Pero de pronto te encuentras en pleno desierto, rodeada de dunas, y no ves nada más allá. Te preguntas cómo has llegado hasta allí y, sobre todo, te preguntas cómo vas a atravesar esas montañas tan elevadas. Tampoco sabes lo que se encuentra al otro lado ni si merecerá la pena realizar el esfuerzo. Sabes que existen oasis en donde podrás descansar y tomar agua y alimento a la sombra de un palmeral, pero también espejismos que pueden llegar a confundirte y desmoralizarte cuando descubres que la realidad es otra y que ante ti solo queda desierto por recorrer.

El embarazo supuso uno de esos oasis en el largo recorrido, un paréntesis durante el cual mi cuerpo y mi mente se olvidaron del problema visual. Me encontraba tan feliz y al mismo tiempo tan asustada y preocupada por ser madre sin haberlo previsto que el hecho de ver poco o la posibilidad de quedarme ciega no eran mis preocupaciones principales. Coincidió con el traslado de mi pareja, por lo que fijamos nuestra residencia en El Puerto de Santa María.

Los meses pasaron con rapidez y en marzo de 2001 di a luz a una niña tras un parto prolongado y muy traumático. Ya era madre. Y mi campo visual todavía me permitía valerme por mí misma lo suficiente como para cuidar de un recién nacido. Podía ver la cara de mi hija, sus increíbles ojos azules, y comprobar que estaba sana, aunque para poder verla al completo debía realizar en mi cerebro el ensamblaje de pequeñas piezas de imágenes como si estuviera construyendo un puzle.

Con la llegada del otoño y sus cambios de luz, llegó de nuevo la certeza del agravamiento de la pérdida de visión. Ya no era solo el campo visual lo que tenía reducido. La enfermedad había comenzado a afectar también a la agudeza.

Este es el tercero de los signos del irremediable avance de la retinosis pigmentaria: primero la ceguera nocturna, después viene la reducción del campo y, por último, la pérdida progresiva de

la agudeza visual. Fue en ese momento cuando regresé al camino por el desierto tras el oasis de la maternidad. Esta nueva etapa iba a constituir un tramo más complicado.

No me quedaba otra opción que reconocer que necesitaba el apoyo de los profesionales de la ONCE para que me aconsejaran y ayudaran a avanzar. Recuerdo de manera nítida el primer día que me citaron para conocer a mi rehabilitador visual de la delegación ONCE de Jerez. Paco, un gran profesional, estaba sentado ante su mesa repleta de papeles, en un despacho muy amplio y luminoso abarrotado de aparatos de los que por entonces desconocía su función. El rehabilitador se dispuso a realizarme la primera entrevista de manera cordial. Me hacía preguntas para valorar mi capacidad para la realización de actividades de la vida diaria. Había leído el informe oftalmológico y cuando me vio llegar sola, sin bastón, pensó que el informe era erróneo. Pronto se daría cuenta de que esa campimetría y esa agudeza visual que los papeles reflejaban eran reales.

Se quedó muy asombrado de que no hubiera utilizado antes el servicio de rehabilitación de la ONCE, por lo que me preguntó a bocajarro:

—¿Qué actividad diaria te resulta más complicada?

—Pagar tras realizar una compra.

Se levantó de su asiento, tomó la silla y la colocó a mi lado. Extrajo su cartera del bolsillo y se sentó para enseñarme a distinguir las monedas y billetes.

—Creo que voy a tener que cambiar el plan de actuación que tenía programado contigo. Necesitas muchas más horas de trabajo de lo que pensaba cuando te he visto entrar por la puerta.

Así comenzó mi rehabilitación visual, ese proceso de adaptación por el cual una vez eres consciente de tu ceguera o deficiencia visual grave, tienes que aprender a seguir realizando las actividades de la vida diaria, el ocio y la sociabilización de manera distinta. Comenzó esa andadura que transita las montañas de arena más elevadas. Te enseñan a recorrer el camino, pero eres tú quien tiene que avanzar siguiendo las recomendaciones que te ofrecen y recordar cada día lo aprendido el día anterior, poniéndote en marcha para avanzar otro tramo.

Durante varias semanas estuve acompañada a distintas horas del día por esa persona a quien agradezco su profesionalidad, su dedicación y sobre todo su apoyo psicológico. Charlábamos no solo del proceso de aprendizaje que estábamos llevando a cabo juntos, sino también de los miedos e inquietudes, de libros, de nuestros gustos personales, de la familia, el trabajo, el futuro... Algunos días no parábamos de reír mientras que otros llorábamos. Mejor dicho, yo era quien lloraba. Paco me escuchaba, pero también me decía lo que pensaba sin cortapisas. En una ocasión, durante la festividad de santa Lucía, a cuyo almuerzo fui acompañada por mi madre, le presenté a este profesor como la persona que *me había puesto frente a la realidad del camino de arena y me había empujado de manera brusca a continuar adelante.*

El primer paso consistía en probar los distintos filtros para los cristales de las gafas que protegieran lo máximo posible mis sensibles retinas. Para ello debíamos realizar pruebas en la calle con cada uno de los cristales y en diferentes días con distinta luminosidad. Para poder efectuar esos trayectos al aire libre necesitaba primero aprender a usar el bastón blanco.

En la segunda visita al despacho del rehabilitador me esperaba en la puerta junto al paragüero en donde tenía desplegados varios bastones de ciego. Me dijo: «Hoy vamos a salir a la calle y no puedes andar sin esto». Y me puso un bastón en la mano.

Quise echarme a llorar pero no pude porque Paco comenzó a reírse a carcajadas y yo me contagié de su risa. Me había dado un bastón muy largo para mi altura y tuvo que rebuscar entre

los de niños hasta encontrar uno que se adaptara a mi pequeña estatura. Paco pensaba que mi rechazo a llevar bastón se debía a prejuicios sociales. Me llamaba «pija» porque pensaba que yo asociaba el uso del bastón blanco a ideas clasistas. ¡No era así! ¡Jamás he considerado que llevar ese bastón fuera algo denigrante o un estigma! Desde abril de 2012 uso bastón blanco para mis desplazamientos con absoluta normalidad y me siento muy orgullosa de llevarlo entre mis manos. Pero en esa época, mi rechazo al bastón de ciego se debía al rechazo psicológico a la ceguera como parte de mí misma.

Estaba convencida de que era casi «un insulto» llevar el bastón por la calle cuando era evidente que yo no era ciega total. En más de una ocasión me topé con esa necesidad de dar explicaciones. Recuerdo algún momento desagradable como aquel en el que un grupo de obreros realizaba obras en una acera y tenía desplegadas herramientas y cables por el suelo. Fui a pasar e inmediatamente uno de los hombres se acercó para ayudarme viendo que tanteaba con la punta del bastón, pero otro le gritó: «Déjala. Está claro que esta tía ve y que se está haciendo la ciega. Se quiere quedar con nosotros o lo que desea es que la toquemos para guiarla».

Todos se echaron a reír, y yo, a pesar de mi fuerte carácter, no supe reaccionar y contestarle. Fue muy humillante. A raíz de ese desagradable incidente generé un rechazo a que las personas con buena intención se acercaran y me tomaran del brazo para ayudarme cuando iba sola con el bastón. No es agradable estar parada en el borde de un paso de peatones o ir andando tranquilamente y de pronto notar cómo te tiran de un brazo sin previo aviso. Y sin preguntarte si necesitas o no ayuda. Si para colmo el buen samaritano descubre que no eres ciega total, la «decepción» que se lleva puede conducirte de la sorpresa a la indignación.

Además del uso del bastón blanco para el desplazamiento, el rehabilitador visual te ayuda con el resto de actividades de la vida diaria. Te proporciona pautas y trucos con los que se pueden seguir realizando las tareas fundamentales de la casa, el trabajo y el ocio sin depender de nadie.

Paco sabía de mi pasión por la lectura y lo importante que era en mi caso continuar leyendo libros en papel. Mi agudeza me permitía aún leer libros con la letra suficientemente grande, pero el campo visual estrecho hacía que se me juntaran las palabras y me marease.

Mi marido había recorrido muchas librerías la Navidad anterior buscando una edición en formato grande de un libro que yo deseaba leer y no había podido encontrar con una letra adaptada. Lo adquirió en una preciosa edición de tapa dura: *Pedro Páramo*, de Juan Rulfo, junto a *El llano en llamas y otros cuentos*. Conseguí leer a duras penas la novela que tanto deseaba, pero cuando llegué a su estremecedor final dejé el libro en mi mesita de noche, muy mareada por el esfuerzo realizado con los músculos orbitales y no continué leyendo la siguiente historia. Aún lo tengo pendiente.

Ese bonito libro de cuentos de Juan Rulfo permaneció durante mucho tiempo sobre mi mesita como el último libro físico que leí en tinta. El dolor de cabeza que me provocaba leer era insoportable, así que desistí y durante un tiempo sustituí leer libros por escuchar la radio. Paco consiguió adiestrarme en el uso de lupas especiales que me permitieran aumentar la letra sin necesidad de realizar esfuerzos.

El mejor de los instrumentos diseñado para tal fin—que la ONCE pone a disposición de los afiliados que lo necesitan— se llama telelupa, y consiste en un monitor conectado a una bandeja que puede moverse y en donde se coloca el libro, papel o fotografía. Puede ampliar la letra y

cambiar el contraste en la pantalla donde se refleja, leyendo así lo que se desee mientras te quede un pequeño resto visual.

Yo continuaba con mis estudios en la facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la UNED, por lo que tenía derecho a una de estas telelupas como adaptación y apoyo al estudio. Volví a leer libros, cartas, facturas, folletos, periódicos, etcétera, pero no retomé ese libro de Rulfo de mi mesita para abrirlo y leer *El llano en llamas*. Me parecía casi un sacrilegio utilizar la telelupa con ese libro tan significativo para mí.

Empecé a alternar las sesiones con el rehabilitador con otras para profundizar en la tiflotecnología. Emilia se convirtió en mi profesora y asesora para aprender a utilizar ordenadores adaptados y otro tipo de aparatos y tecnología diseñados para facilitarnos la vida diaria a las personas ciegas. Ella fue quien me abrió la puerta de esa maravillosa biblioteca digital dependiente del servicio bibliográfico de la ONCE.

Con Emilia aprendí a leer con el oído y a manejarme con la tecnología que me facilitaba el acceso a la comunicación y la información. La primera vez que accedí con mi clave de afiliada a esa inmensa biblioteca en donde se guardan miles de libros grabados con voces humanas por profesionales entrenados para ello, sentí una inmensa emoción. No cabía en mí de gozo. Al principio disfrutaba solo con acceder a la página y buscar obras por título o por autor. Ese gesto era lo más parecido a entrar en una biblioteca física y pasear entre los anaqueles mientras te fijas en los lomos de los libros colocados en cada estantería.

De esa manera descubrí obras que llevaba tiempo deseando leer o releer. A veces me descargaba todo el listado usando en el buscador una palabra de un título cualquiera, y ante mis ojos, que no podían leer en tinta, se desplegaba toda una serie de libros, la mayoría desconocidos. Me dejaba entonces guiar por el instinto o la reseña que el programa te muestra antes de decidir darle al botón «descargar» para incorporarlo a tu biblioteca personal. Solo por ese gesto y la posibilidad de seguir leyendo, de manera distinta, pero leyendo, había merecido la pena llegar hasta ese tramo en el camino del desierto.

Otros aspectos importantes en mi vida que debía aprender a realizar de otra manera eran la cocina y el maquillaje. Ambos procesos supusieron sesiones muy divertidas durante esas semanas de rehabilitación visual con Paco. Cocinar, aparte de una necesidad, supone también un placer para mí. Aprendí a hacerlo con dieciséis años de la mano de mi madre y de mi abuela, que nos enseñaban a las hijas y nietas los secretos de las recetas familiares. Siempre me he sentido atraída por los olores de las cocinas de las casas que visitaba cuando era enfermera, y en más de una ocasión, tras curar al enfermo, le preguntaba a la persona que estuviera ante los fogones por esa receta que olía tan bien.

Aunque ya soy ciega total, sigo cocinando y me gusta aprender recetas nuevas. Solamente puedo hacerlo en mi cocina, en donde tengo todo colocado en su sitio y lo encuentro tanteando con las manos. Los electrodomésticos están marcados con puntos tal y como me enseñó el rehabilitador. Esos ratos en los que estoy a solas en la cocina, sin nadie que intente ayudarme, son momentos relajantes para mí. Ya no necesito recordar las pautas que Paco me dio en su día porque me salen de manera espontánea.

Curiosamente, desde que soy ciega total, cometo menos errores al cocinar que cuando aún tenía poco resto visual. En esa época tardaba más en preparar cualquier receta y necesitaba calcular los tiempos de cocción o de horno con un avisador especial para personas con baja

visión o ciegas. Hoy en día cocino mucho más rápido y en lugar de avisador o contabilizador de tiempos tengo el olfato, que es el que me advierte cuándo el asado, el guiso o la tarta están en su punto.

Cada vez que ahora abro el horno para extraer una tarta, no puedo dejar de recordar un fragmento del relato escrito por mi buena amiga Belén Peralta, incluido en su libro *Cerezas y guindas*. Es uno de los relatos que más he leído tanto a personas mayores como a los enfermos mentales a los que dirijo mi labor de voluntariado. Casi me lo sé de memoria. Se titula «Olor a tarta de manzana»: «La muchacha se esmeraba ahora en conseguir abrillantar aquel suelo mientras el olor de la tarta que se cocía en el horno inundaba la cocina de una dulce acidez. Los pasteles de la criada eran muy alabados por la familia a la que servía desde niña, y tenían la merecida fama de sofocar febrículas y sanar enfermos de cama. Isabel frotaba y frotaba, las rodillas contra el suelo, las manos de lejía, los trapos bastos, el corazón roto. Cuando terminó esta tarea, se lavó bien las manos, y tras secárselas, abrió el horno con cuidado. Si el cielo olía de alguna manera, tenía que ser de esa».

Todo en esta vida es cuestión de entrenamiento y práctica. Pero para llegar hasta este momento de poder leer y cocinar sin ayuda de nadie, y disfrutarlo, es necesario haber alcanzado el punto final en el que la arena deja de hundirse ante tus pies y comienzas a sentir el paso firme y seguro.

Esa es la señal de que has atravesado el desierto y has llegado a la primera meta. Porque el camino no acaba ahí.

Ahora comienza otro tramo más llano y de asfalto. Pero la satisfacción personal que supone haber luchado contra las tormentas de arena y haber resistido la tentación de permanecer en un oasis dejándote mimar, hace que pises con fuerza y esbozando una sonrisa. «Recuerda —te dices—, ¡hombros atrás, cabeza erguida, toma el bastón por la empuñadura con seguridad y sigue adelante!».

Siempre.

Capítulo 7

LA NIÑA QUE AYUDABA A SU MADRE

Tú eres una de esas luces, la luz de todas las luces.

BRAM STOKER, *Drácula*

Comenzar un capítulo dedicado a la maternidad con una cita del libro *Drácula* de Bram Stoker puede parecer un poco siniestro, pero es que esta obra es una gran novela epistolar que cuenta un viaje en busca de la eternidad. Y yo creo que eso es la maternidad: un viaje eterno, un amor que trasciende el tiempo y el espacio. Un amor incondicional e inmortal. La novela de Bram Stoker no tiene nada que ver con las adaptaciones cinematográficas que todos conocemos. Es una novela en forma de diario y cartas a través de cuyas páginas cuenta la eterna lucha entre el bien y el mal.

Desde que tenía veinte años, los especialistas en ginecología me habían advertido de los problemas que mis ovarios padecían en forma de poliquistes que no permitían una ovulación natural. La posibilidad de quedarme embarazada era casi nula si no me sometía a un tratamiento de fertilidad. Los oftalmólogos me informaron cuando se diagnosticó la retinosis pigmentaria que cualquier tratamiento o cambio hormonal aumentaría las probabilidades de avance brusco de la enfermedad visual. Por lo tanto, no tenía intención de someterme al tratamiento de fecundidad y el no ser madre era algo que no me deprimía. Mi pareja, además, ya tenía un hijo. Nunca tuve la intención de suplantar a la madre de Carlos, como se llama mi hijastro, pero sí tuve claro que no iba a ser una madrastra como las de los cuentos clásicos: malvada, envidiosa y celosa del amor que mi pareja prodigaba a ese niño. La convivencia con Carlos desde que tenía cinco años fue generando un amor distinto al maternal, pero intenso y perdurable casi tanto como el amor eterno e incondicional de las madres biológicas. El día que este niño, ya hombre de treinta años, fue a recogerme a la estación de Santa Justa en Sevilla y me abrazó llorando de la emoción que sintió al verme por primera vez desplazarme con el bastón de ciega total, supe que había alcanzado el objetivo de transmitirle mi amor de madrastra buena.

Algún día escribiré un cuento en el que convivan madrastras buenas y malas. La temática del cuento será esa eterna lucha entre el bien y el mal que también se revela en el mundo de los niños. Porque existen niños y niñas buenas, y otros y otras muy crueles.

Clara crecía al mismo tiempo que degeneraba mi enfermedad visual. No tuve ningún problema para criarla. Comía y dormía bien, era un bebé tranquilo que no lloraba nunca a no ser que le doliera algo, se quedaba quieta en su trona o carrito sin desatarse jamás y comenzó a emitir sus primeras palabras muy temprano. Creo que ella sabía que su madre no veía bien y eso le hizo hablar pronto para poder comunicarse conmigo.

Otros niños señalan primero lo que desean antes de expresarlo con palabras. Ella era una niña que entendía que yo a veces no le veía las manitas, de la misma manera que sabía que no podía dejar juguetes tirados por el suelo porque mamá podría pisarlos y caerse.

Tuve la inmensa suerte de contar con una persona que hizo las veces de abuela y de tata, ayudándome a diario con la casa y el cuidado de mi hija. Antonia se convirtió en mi mano derecha y nunca le estaré suficientemente agradecida por esas horas de trabajo y por el cariño con el que nos cuidaba a ambas. Ella fue también quien me consoló cuando sufrí un nuevo brote de avance de la enfermedad y necesité recurrir al uso del bastón.

Hay cometidos que no se pueden pagar con dinero.

El hecho de que mi hija fuese una niña tranquila me enmascaró durante un tiempo los signos de avance de la pérdida de visión. Como ya he comentado unas líneas más arriba, comenzó a hablar muy pronto, a los nueve meses, pero sus primeros pasos tardarían mucho en producirse. Con quince meses todavía no era capaz de andar sola y permanecía quieta en su carrito dejándose llevar a todas partes. A los veinte meses la matriculé en una guardería cerca de casa a la que la llevaba usando el carrito como bastón, de la misma manera que he contado en otro capítulo que aprendí a usar bolsas en cada mano como sustitutivos del bastón blanco. La dejaba en la guardería y seguía mi camino con el portabebés vacío, e incluso iba al supermercado y me desplazaba con el carrito sin el bebé a todas partes porque me daba seguridad a la hora de evitar tropiezos con obstáculos.

Al cumplir los dos años, la niña quería ir a la guardería andando, cogida de mi mano. Fue entonces cuando me di cuenta del peligro real que suponía para ambas el que yo no usara bastón para desplazarme. Observé que al caminar, Clara se adelantaba y tiraba ella de mí. ¡Ya me iba guiando sin que nadie le hubiera explicado cómo debía hacerlo! Era ella quien me protegía de los obstáculos del camino y con demasiada frecuencia escuchaba que me decía con esa vocecita dulce: «¡Cuidado, mamá!».

Esas palabras me hicieron reaccionar y solicitar la rehabilitación visual en la ONCE. Me atendieron con rapidez porque fue valorado tener una niña de corta edad y necesitar de ayuda urgente para desplazarme de manera independiente. La tata Antonia estuvo a mi lado durante esa etapa.

Gracias a su cariño, sus cuidados, pero también a su fuerte carácter y sus palabras abruptas, fue quien evitó que volviera a caer en una depresión. Mi marido en esa época estaba sobrepasado por el trabajo y el cuidado de su padre enfermo, y no tuve ningún otro soporte familiar ni de amistad que me ayudase como ella lo hizo.

Existen los ángeles que llegan a tu vida cuando más los necesitas. Paco, el rehabilitador visual, y la tata Antonia fueron esos dos ángeles buenos que Rafael Alberti reflejó en algunos de sus poemas de la obra *Sobre los ángeles* :

*Gira más de prisa el aire.
El mundo, con ser el mundo,
en la mano de una niña cabe.
¡Campanas!
Una carta del cielo bajó un ángel.*

Cuando Clara cumplió los tres años y comenzó su etapa escolar en un colegio cercano a casa, yo me encontraba en pleno proceso de adaptación y rehabilitación visual. Había aprendido a andar con el bastón y ciertos trucos para defenderme mejor a la hora de la salida de los niños y la recogida del colegio. Era difícil distinguirla porque todos llevaban el mismo uniforme, pero le colocaba grandes lazos de colores chillones en su cabello para que mi pequeño campo visual la localizara. Además ella era quien me buscaba a mí entre la multitud de madres y padres que nos apiñábamos ante la puerta de salida de los pequeños.

A veces otra madre me pedía que recogiera también a su hija, Sofía, la amiga de Clara de la guardería. Era curioso que Sofía, una niña muy activa y nerviosa, hacía lo mismo que Clara cuando las recogía: agarrarse a mi mano y no soltarse jamás. E incluso ir despacito señalándome algún obstáculo. Eran niñas de tres años que se comportaban de esa manera porque sabían que no podía seguir las si salían corriendo.

Me consta que cuando Mónica, la madre de Sofía, las recogía a ambas, las dos se soltaban y no paraban de jugar todo el trayecto de vuelta a casa porque ambas eran conscientes de que esa madre sí que podía ir sola sin ayuda. ¡Los niños son mucho más inteligentes de lo que pensamos los adultos y se comportan con mucha más naturalidad!

De la misma manera que Clara aprendió a hablar muy pronto, creo que como medio para facilitar la comunicación con su madre, también desde muy pequeña se sintió atraída por las letras. Con veintidós meses jugaba con una pizarra llena de imanes que representaban cada uno una figura y una letra. Aprendió a relacionar cada imán y cada figura con el nombre de alguien de la familia: la A de Antonia, la T de tata, la M de mamá, la P de papá, la C de Carlos, la Y de yaya... Para ella era un juego divertido y pronto las reconocería todas. También comenzó a fijarse en palabras sueltas: «Mami, ¿qué pone ahí?». Yo le contestaba: «No lo veo, dime qué letras tiene y yo te digo la palabra».

Según me explicaría dos años más tarde su seño de Lengua en Infantil, además de su curiosidad y su sensibilidad con el lenguaje hablado y escrito, el adelantarse ella misma en la necesidad de leer era una manera de ayudarme a mí. Aprendió a leer pronto para poder leerle a su madre, de la misma manera que desde que era un bebé le leíamos antes de dormirse su padre o yo misma si la letra y el campo visual me lo permitían.

Hoy mismo, domingo 7 de enero de 2018, mi admirado Arturo Pérez-Reverte publica uno de sus artículos de opinión semanales titulado «Su primera biblioteca», donde cuenta su experiencia de padre que fomentaba la lectura en su hija. Pero sin forzarla. He sonreído al leerlo mientras recordaba la naturalidad con la que Clara convivió con libros que formaban parte de su hábitat de la misma forma que con su ropa en el armario o sus juguetes. Nunca nos propusimos hacer de ella una lectora a la fuerza, pero no sabemos si por imitación de sus padres o por curiosidad o de manera innata fue convirtiéndose en lectora casi sin darse cuenta.

Cuando viajábamos, la visita a una librería formaba parte de nuestro itinerario habitual como el acudir a un parque para que jugara. A veces nos pedía que le compráramos algunos libros. Otras veces solo paseaba y miraba las cubiertas y salía de la librería sin pedir nada. Tenía su propia biblioteca en su dormitorio, algunos volúmenes heredados de su hermano: los cómics de Tintín, los Súper Humor del gran Ibáñez y los *Manolito Gafotas* de Elvira Lindo. Otros eran regalos de las personas que sabían lo mucho que disfrutaba leyendo, como la edición especial de *El Principito*, *El Mago de Oz* y los cuentos de Roald Dahl. Por último estaban los que ella misma

había decidido comprar, como los *Daniela Malospelos* de Paloma Puya o los *Gerónimo Stilton*. ¡No tuvimos que realizar ningún esfuerzo especial para transmitir la pasión por los libros y la literatura a nuestra hija! La curiosidad de la niña, la necesidad y la vocación innata hicieron esa labor.

Hoy tiene diecisiete años y uno de los regalos de las últimas navidades que más ilusión le ha provocado ha sido una edición especial de *Poeta en Nueva York* de su autor favorito, Federico García Lorca, que va a utilizar para leer en voz alta en un geriátrico cercano a casa porque ella es también, por decisión propia, una voluntaria lectora.

Clara continúa siendo la persona que mejor me ha sabido llevar en modo guía desde pequeña, como ya he contado, sin que nadie le enseñara a hacerlo. Los niños tienen esa capacidad de observar y aprender por sí mismos. Llevar y guiar a una persona ciega no es difícil, basta con que el que guía le ofrezca el brazo derecho para que apoye su mano izquierda sobre él y andar un paso por delante advirtiendo de algún obstáculo. Pero muy pocos adultos saben hacerlo con esa naturalidad.

La mayoría de las personas toma fuerte la mano o agarra a la persona ciega de la ropa tirando de ella en lugar de ofrecer su brazo. A veces nos empujan sin darse cuenta, con la mejor intención, o nos giran tomándonos de los hombros, sin avisar o se paran bruscamente provocando que choquemos contra ellos. Otras veces durante el trayecto, en lugar de darnos explicaciones de lo que tenemos por delante, nos gritan «¡Cuidado!» sin más detalle y casi rodamos por las escaleras o nos empotramos contra una papelera o un árbol.

Algunos de mis familiares y de mis mejores amigas nunca entendieron que yo prefiriera ir del brazo de Clara. No entendían que me sintiera mucho más segura asida a ella antes que a un adulto. Incluso he sido criticada por «usar a mi hija como lazarillo». Lo que desconocen estas personas es la indignación que sentía Clara cuando viajábamos en grupo y se empeñaban en separarnos sin advertir que ella no disfrutaba corriendo con el resto de niños que iban por delante y «abandonándome» en manos de un «lazarillo inexperto». «¡Mamá! —me decía al oído durante esos trayectos en grupo—, ¿por qué se empeñan en quitarte de mi brazo si ellos no saben llevarte?».

Tras un tiempo desplazándome con bastón, decidí dejarlo. Lo llevaba siempre conmigo, pero doblado y guardado en el bolso. Una tarde me dirigía a la zona de salida de los niños de Primaria cuando una compañera de clase de mi hija se cruzó conmigo y me paró para contarme que Clara había dicho una mentira muy gorda ese día. Al parecer, en el libro de Conocimiento del Medio aparecía el dibujo de una persona ciega con gafas oscuras y bastón blanco y la seño les había contado que existen «personas diferentes» que no poseen todos los sentidos. Clara había levantado la mano para contar que su madre era ciega y algunos niños no la habían creído.

«¿A que eso no es verdad?» me preguntaba una encantadora niña de seis años. Le sonreí y eché mano al bolso para extraer el bastón y desplegarlo ante la asombrada cara de la compañera de mi hija. «Es cierto, Clara no ha mentado». Entonces la niña me lo rebatió con estas palabras: «No me lo creo. Los ciegos no pueden andar y tú andas normal». En ese momento me vino a la mente la idea de dedicarme algún día a impartir charlas por los colegios y centros educativos a niños de todas las edades para hacerles comprender que no deben dejarse llevar por los prejuicios y los estereotipos.

Ellos son el futuro de la sociedad y, si nadie les corrige, repiten las ideas erróneas que escuchan de los adultos. Esa es otra labor a la que hoy dedico mi tiempo: imparto talleres sobre discapacidad visual organizados por la Oferta Educativa del Ayuntamiento para alumnos de distintas edades, desde Infantil hasta Bachillerato y Ciclos Formativos. Los imparto de manera gratuita tanto para los centros como para el Ayuntamiento, ¡porque la recompensa es grande, muy grande!

Me encanta la naturalidad con la que los más pequeños realizan las preguntas. Muchas de ellas, tras tres años impartiendo estos talleres, me siguen sorprendiendo. Lo mucho que aprendo de los alumnos de todas las edades. Lo gratificante que es que se acerquen por la calle a saludarme diciéndome que estuve en su cole y que ya saben que no deben tocar al perro guía. O el pensar, cuando las charlas están dirigidas a los más mayores de Bachillerato o Ciclos Formativos de Turismo o Gestión de Establecimientos Hosteleros, que estoy sembrando un pequeño granito que dará su fruto el día que estos alumnos ejerzan una profesión y sepan cómo deben comportarse ante la presencia de un discapacitado visual que se desplaza con bastón o con perro guía. ¡Esta es mi verdadera recompensa!

Aunque la vida ya me recompensó con creces el día que me entregó a esa niña de ojos azules que ayudaría a su madre, Clara. La luz de todas las luces que alumbran mi corazón.

Capítulo 8

YO NO SOY CIEGA, PERO NO VEO

*No podía ver nada, la blancura insondable lo cubría todo.
Sabía que estaba en su casa, la reconocía por el olor,
la atmósfera, por el silencio.*

JOSÉ SARAMAGO, *Ensayo sobre la ceguera*

Jorge Luis Borges impartió un ciclo de conferencias en 1977 en el Teatro Coliseo de Buenos Aires sobre temáticas tan dispares como el budismo, la poesía o la cábala. El tema escogido para la séptima y última conferencia fue la ceguera. En ella el escritor argentino hablaba sobre su «modesta ceguera» en los siguientes términos: «Quiero pasar a un hecho que suele ignorarse y que no sé si es de aplicación general. La gente se imagina al ciego encerrado en un mundo negro. Hay un verso de Shakespeare que justificaría esa opinión: *Looking on darkness, which the blind to do see* (Mirando la oscuridad que ven los ciegos). Si entendemos negrura por oscuridad, el verso de Shakespeare es falso. Uno de los colores que los ciegos (o en todo caso este ciego) extrañan es el negro; otro, el rojo... El ciego vive en un mundo bastante incómodo, un mundo indefinido, del cual emerge algún color: para mí, todavía el amarillo, todavía el azul (salvo que el azul puede ser verde), todavía el verde (salvo que el verde puede ser azul). El blanco ha desaparecido o se confunde con el gris. En cuanto al rojo, ha desaparecido del todo, pero espero alguna vez (estoy siguiendo un tratamiento) mejorar y poder ver ese gran color, ese color que resplandece en la poesía y que tiene tan lindos nombres en muchos idiomas».

Hay que distinguir entre la ceguera de nacimiento y la ceguera sobrevenida. También entre la multitud de patologías oculares o accidentes que pueden llevar a la pérdida de visión. Borges solo conocía la suya, a la que calificaba como *modesta*.

Los afectados de retinosis pigmentaria entendemos ese calificativo como casi un «complejo» que soportamos por poseer durante prolongado tiempo un resto visual y pertenecer al mismo tiempo al mundo de los ciegos. Es muy complicado el día a día de las personas con esta rara enfermedad que no somos ni ciegas ni personas que ven.

Mientras transcurre nuestra *travesía del desierto* nos encontramos en tierra de nadie y nos sentimos muy incomprendidos, tanto por los propios ciegos que ya se encuentran al otro lado —o que nunca han tenido que atravesar el desierto de arena porque nacieron ya con la falta del sentido de la vista— como por las personas que ven sin problema ni patología alguna.

Borges nos relata en ese fragmento que vive en un mundo incómodo, de colores indefinidos, donde prevalecía el amarillo. En mi «modesta ceguera» ha prevalecido siempre el blanco, que también a veces se confunde con el gris. El color que ambos echamos de menos es por supuesto el rojo, quizá por ser ese color del amor y de la sangre. A cada persona le prima su vocación. En mi caso la de enfermera, por la que el color rojo me hace pensar de inmediato en el corazón y en una herida de la que mana sangre. Borges, como profesional de las letras, relaciona el color rojo con la poesía. Y piensa en cómo suena esa palabra en distintos idiomas, destacando la belleza de la misma.

A sus setenta y ocho años, este escritor no había perdido la esperanza de mejorar esa visión, esa ya ceguera que padecía, sometiéndose a un tratamiento. Supongo que debía referirse a los tratamientos que proliferaron en esa década a base de ingesta masiva de vitaminas A y E combinadas con fármacos vasodilatadores. La intención de esta terapia era la de proporcionar a la retina potentes antioxidantes naturales para prevenir la muerte celular de los fotorreceptores, intentando aportar una mayor oxigenación a los capilares retinianos. Años después se demostraría la ineficacia de estos tratamientos para prevenir el avance de la retinosis pigmentaria y su evolución a ceguera total.

La esperanza de que algún día tengamos realmente un tratamiento eficaz que permita no solo impedir que la enfermedad se desarrolle, sino también eliminar el gen defectuoso para no transmitirla y así erradicarla, es algo que nunca debemos perder todos los afectados. Pero también debemos ser conscientes de que hoy no podemos evitar esa degeneración y la pérdida progresiva de la vista.

Los conceptos de ceguera legal y de baja visión son muy desconocidos. Para poder ser considerado legalmente como persona ciega, hay que demostrar que se posee una agudeza visual en ambos ojos y con corrección de cristales igual o inferior a 0,1 (10 por ciento) o un campo visual menor a 10 grados.

En España esos son los criterios oftalmológicos para ser afiliado a la ONCE. La baja visión es cualquier grado de discapacidad visual que limite significativamente su agudeza visual de manera que no pueda ser corregido con cristales graduados, lentes de contacto, tratamiento farmacológico o quirúrgico. Los parámetros para considerar que una persona padece baja visión son que posea una agudeza visual entre 0,125 y 0,3 o un campo visual inferior a 30 grados. En el año 2000, cuando me concedieron la incapacidad laboral, ya poseía una agudeza de 0,2 (20 por ciento) y un campo visual de 10 grados. O sea, era ya una persona ciega legalmente y padecía baja visión, por lo que aceptaron mi solicitud de afiliación a la ONCE aunque aún mantenía un buen resto de agudeza visual.

De la misma manera que he utilizado la expresión *travesía del desierto* para referirme a ese proceso que va desde la aceptación de la baja visión hasta la ceguera absoluta, Matías Sánchez Caballero, una persona con baja visión que publicó un libro titulado *Nada sobre nosotros. Sin nosotros*, expresa en dicha publicación el siguiente símil: «Cuando una persona se adentra en el agua, cuanto más sumergido está más dificultades tiene su cuerpo para moverse. Pero ni el agua le cubre por completo ni tampoco está fuera de ella. Cuanto más se va adentrando en el agua, mayores son las dificultades».

Es un libro que reivindica los derechos de las personas con baja visión que no son ciegas ni ven con normalidad. Son esas personas que pasan por el lado de otras conocidas y no las saludan

porque no reconocen las facciones de los rostros, aunque sí puedan distinguir si se trata de un hombre o una mujer, de un niño o un anciano. Son esas personas que en la sala de espera de cualquier organismo público preguntan a cada momento el número que aparece en la pantalla a pesar de estar sentados justo delante. La gente no suele tener la empatía con estas personas que muestran con los ciegos que llevamos bastón o perro guía.

Recuerdo que, durante mucho tiempo, en las paradas de autobuses urbanos veía perfectamente que se acercaba el autobús. Incluso distinguía si era de color verde (interurbano) o azul (línea urbana), pero no veía el número que llevaba anunciado en la cabecera o la dirección de destino. A veces esperaba a que se abriera la puerta para preguntar al chófer y en muchas ocasiones me encontraba con una respuesta brusca que me indicaba que lo tenía escrito delante.

En otras ocasiones interrogaba a alguna de las personas que esperaban igual que yo en la parada y también encontré respuestas no agradables del tipo «Ahí lo pone, ¿está usted ciega? ¡Es el número tres con dirección Valdelagrana, lo pone bien clarito!». Dependiendo del día y de la necesidad de ser comprendida o no, contestaba: «Sí, soy afiliada a la ONCE y no veo bien». Pero eso de «afiliada a la ONCE» no se entendía, por lo que me cansé de darlo como explicación y a veces respondía: «Disculpe, es que yo no sé leer», poniendo al mismo tiempo carita de pena, con lo que conseguía desconcertar por completo a la persona que me miraba de arriba a abajo, asombrada, pero que me leía rápidamente lo que yo le pedía. Recuerdo que en otra ocasión llevaba un carrito en el supermercado y mi campo visual reducido no me permitió ver a un niño a quien sin querer casi atropello mientras su abuela le regañaba por soltarse de su mano. Me disculpé mientras le ofrecía la explicación de que era afiliada a la ONCE y la señora me contestó: «¡Me da igual en que trabaje usted! ¡Eso no le da derecho a atropellar a mi nieto!».

Las personas con baja visión somos como Rompetechos, ese entrañable personaje del gran Francisco Ibáñez. Reconozco que me he reído mucho con las viñetas en las que Rompetechos confundía el tipo de establecimiento porque leía mal los carteles. Ese señor bajito, calvo, vestido con traje negro y corbata, poseedor de unas gafas redondas de gruesos cristales que siempre terminaba dirigiéndose a una farola plantada en la acera a la que confundía con un guardia, a quien denunciaba el hecho que bajo su punto de vista (nunca mejor dicho) era el motivo de su protesta, no se encuentra demasiado lejos de la realidad.

A mí me han ocurrido muchas anécdotas divertidas al confundir objetos y personas. Durante un tiempo estuve engañándome al llevar el bastón doblado y guardado porque pensaba que todavía veía lo suficiente. Me convencía diciéndome que me bastaba ver un trocito de tronco de un árbol o de una farola para saber que no estaban suspendidos en el aire y que podía esquivarlos. El mayor problema lo tenía a la hora de bajar escalones cuyo borde no estuviese resaltado. De manera inconsciente, cuando los subía contaba el número de peldaños y lo memorizaba para poder bajarlos, pues mi cerebro veía una rampa.

No me quedó más remedio que aprender a desplazarme sin prisas, tanteando con la punta de los zapatos y obligando a mi cerebro a reproducir imágenes completas de todo lo que me rodeaba aunque mis ojos no le transmitieran toda la información. Sin darme cuenta, aprendía a ver sin utilizar el sentido de la vista, sino a través de razonamientos y lógica, además de memoria e informaciones captadas por el resto de los sentidos. Ello me proporcionaba una falsa sensación de seguridad que más tarde incluso me llevó a sufrir un *shock* cuando, de pronto, una madrugada me

di cuenta de que esas imágenes que el cerebro elaboraba eran producto de mi imaginación y no de lo que realmente podía visualizar.

Una mañana que andaba como casi siempre, sin bastón, no distinguí a tiempo el bordillo alto de una acera. Caí de bruces sobre mi pie derecho en mitad del asfalto con la suerte de que no pasaba ningún vehículo en ese momento. No sufrí más lesión que un grave esguince que me obligó a permanecer inmovilizada durante tres semanas. Ese tiempo me sirvió para recapacitar, además de tener que escuchar la regañina de familiares y sobre todo de mi rehabilitador visual que ya me había advertido en muchas ocasiones de que un día sufriría un accidente por esa negativa a usar el bastón blanco.

Cuando me recuperé y volví a salir sola, comencé a llevarlo desplegado de nuevo, pues si sufría otro percance que pusiera en peligro mi integridad física ya podía olvidarme de seguir siendo independiente como era mi deseo. Volví a ser identificada por los demás como ciega que necesita ayuda para cruzar un paso de peatones, para tomar un tren o un autobús o para reconocer productos en un supermercado. Habían transcurrido varios años desde la primera vez que tomé ese bastón blanco, instrumento que más tarde doblaría y llevaría siempre guardado en su funda. Ahora no me quedaba más remedio que volver a usarlo a pesar de mi reticencia debida a que no me facilitaba andar rápido como siempre había hecho. Estaba acostumbrada a moverme con agilidad y rapidez, con seguridad y «pisando fuerte», y el bastón me enlentecía la marcha, llamaba la atención y me identificaba como una persona débil necesitada de ayuda. ¡Eso fue lo más difícil de aceptar y aprender en mi vida!

Qué idea más absurda, pienso ahora, si todos necesitamos ayuda. Nadie es totalmente independiente porque todos necesitamos un apoyo, un hermano, un consejo, un bastón, unos padres, un amor, un amigo, un viaje, una mascota, un compañero de trabajo, una afición, un médico, una conversación, un maestro, un libro, una canción, una creencia o cualquier otra fuente de apoyo y seguridad que nos permita seguir adelante en nuestro camino de la vida.

Quizás sean estas conclusiones lo que más me ha ayudado. Primero a aceptar que todos necesitamos ayuda de los demás. Y segundo, a aprender a solicitarla. Esa etapa de mi vida en la que ni era ciega ni era vidente fue la más complicada, mucho más que la actual en la que ya soy no solo ciega legal sino ciega total física y psicológica. Sin duda es lo más difícil que he tenido que aprender: que se puede ser ciego y no dejar de mantener imágenes en el cerebro elaboradas a partir de los recuerdos. Vivir con ello sin volverme loca, aprender a vivir aprovechando esa capacidad que la naturaleza nos otorga, ha supuesto una dura experiencia. Pero como soy positiva, pienso: bendita sea la experiencia que nos permite aprender de los errores cometidos, aunque en ocasiones tengamos que tropezar con la misma piedra dos, tres o mil veces.

Capítulo 9

IMÁGENES PARA LA MEMORIA

Solo se goza de Roma cuando se tiene educada la vista.

STENDHAL , *Paseos por Roma*

*Estar viendo y no mirar es un arte supremo en esta ciudad
que desafía tan incesantemente a la mirada.*

ANTONIO MUÑOZ MOLINA , *Ventanas de Manhattan*

Desde pequeña soñaba con viajar por todo el mundo y por ello dedicaba mucho tiempo a la lectura, pero en especial pensaba en Roma y Nueva York, dos ciudades emblemáticas tan distintas y a la vez tan complementarias. Anhelaba pasear por sus calles, escuchar los ruidos que emiten y ver sus edificios. Roma y Nueva York se convirtieron en dos obsesiones cuando me diagnosticaron la enfermedad y me anunciaron que un día me quedaría ciega. Me dije que tenía que visitar Roma y Nueva York, además de otros lugares, antes de perder la vista por completo para guardar en mi cerebro esas imágenes como fotografías en un álbum.

Antes de conocer el diagnóstico de retinosis pigmentaria ya le había expresado mi vocación viajera a mi hermana, con quien deseaba hacer planes de viajes futuros para ir las dos solas. Esa imagen de dos mujeres jóvenes viajando por toda Europa me parecía de lo más literaria. Ambas nos propusimos cumplir algún día ese sueño. Como ya he contado, nuestro primer destino juntas fue Suiza. Realicé el viaje tras haberme sometido a una tomografía cerebral que debía descartar un tumor responsable de mi pérdida de visión. Visitamos Ginebra y Berna mientras intentaba olvidarme del diagnóstico que me esperaba a la vuelta. Mi hermana era quien ya poseía la experiencia de viajar sola por varios países, pues los estudios le habían llevado a sus veinticuatro años a visitar e incluso vivir temporadas en Francia, Bélgica, Inglaterra o Italia. Ella era quien me abría esa puerta de acceso a descubrir ciudades, culturas, idiomas y mundos apasionantes que hasta el momento solo había visitado a través de los libros.

En marzo de 2000 ya me había recuperado de la depresión que sufrí tras mi declaración como incapacitada laboral absoluta y permanente y entonces Juan me regaló el viaje soñado a Roma, los dos solas, esa primavera, quizás para compensarnos por los últimos meses de sufrimiento. El resto visual que por entonces poseía me bastó para captar la belleza de la Ciudad Eterna. No llegué a sufrir el llamado síndrome de Stendhal, pero me quedé enamorada para

siempre de sus plazas y puentes, de su historia y sus gentes, de sus edificios, de su gastronomía e incluso de su caos circulatorio y la suciedad de su asfalto.

Recorrí los museos vaticanos apartándome del circuito turístico, tomé *capuccinos* en terrazas, visité restaurantes en los que mi marido y yo éramos los únicos extranjeros y disfrutaba al observar la relación tan especial de los romanos con la gastronomía. También anduve la muralla aureliana hasta que llegué al Trastévere, inspeccioné iglesias y monumentos, cené al aire libre frente al Panteón...

He viajado en más ocasiones a Roma, pero fue en ese primer viaje cuando me empapé de tal manera de su personalidad y su aspecto visual que ahora mismo soy capaz de realizar el trayecto imaginario desde el castillo de San Angelo hasta la Plaza Navona, desde Il Gesú hasta la basílica de Santa María Maggiore o soy capaz de ver el Moisés de Miguel Ángel tras subir a San Pietro in Vincoli desde el Coliseo, sin miedo a tropezar puesto que revivo en mi mente esos trayectos y los disfruto con frecuencia.

Roma iniciaría un periplo por otras ciudades italianas que también deseaba conocer antes de quedarme ciega: Florencia, Siena, Milán y Venecia. Esta última es la única a la que he vuelto siendo ya ciega total y usuaria de perro guía. No es Venecia precisamente ciudad muy apta para pasear con un perro, pero en su día me propuse volver y se me presentó la ocasión en julio de 2014, el año en que me entregaron a *Meadow*.

Habían transcurrido diez años desde mi primera visita, pero el aspecto había cambiado de manera notable a causa de los numerosos cruceros que han invadido sus aguas en los últimos tiempos. Llegamos de la misma manera que la primera vez: en *vaporetto* desde el aeropuerto, al atardecer, al embarcadero más cercano a la plaza de San Marco. Hice lo mismo que aquel mes de julio de 2004: asomarme para disfrutar de la puesta de sol sobre la laguna. Pero en esta ocasión no la vi. Mi cerebro se bloqueó al detectar la incapacidad para visualizar tanta belleza como recordaba y se quedó en blanco, el color en el que habitualmente veo. En ese momento dos lágrimas corrieron mis mejillas. También en ese momento *Meadow* se puso en pie para lamerme la cara y recordarme que ella estaba allí y que al otro lado del puente me esperaban mi hija y mi marido con las maletas, dispuestos a recorrer con ellas las calles hasta llegar al hotel, como hacen miles de turistas que pasan unos días en la ciudad y le confieren ese ruido tan característico de ruedas sobre el asfalto. Esos turistas no tienen nada que ver con las oleadas que bajan de los inmensos cruceros a pasar el día y atestan las calles y puentes desde media mañana hasta las seis de la tarde como manadas que siguen al guía. ¡Esa no es la Venecia que a mí me gusta! Mi pareja y yo disfrutamos la Venecia de los venecianos, la que aparece en las novelas de Donna Leon y que nos cuenta la voz de su comisario Guido Brunetti, la Venecia de las islas como Yudeca o Lido, el escenario de *La muerte en Venecia* de Thomas Mann y la Venecia de Dorsoduro desde donde nos adentramos en campos y canales solitarios.

Visitar museos es algo que forma parte del placer de viajar. Cuando todavía me quedaba algo de resto visual, aproveché para contemplar obras míticas: los grandes Sorollas de la Hispanic Society of America o los pequeños del Museo de Bellas Artes de Oviedo, los Goya y Velázquez del Museo del Prado, el Thyssen, la Dama de Elche del Museo Arqueológico, el Guernica y las esculturas de Gargallo del Reina Sofia, el Louvre, los frisos del Parthenon en el Museo Británico, la obra de Klimt en Viena y, por supuesto, la Capilla Sixtina en Roma y los Uffizi en Florencia.

Pero tenía el deseo de contemplar un cuadro especial para mí que se encuentra en la Galería de la Academia de Venecia y ello fue uno de los motivos que me llevaron a viajar a la ciudad de los canales cuando todavía podía ver: *La tempestad* de Giorgione. Me llamaba la atención este cuadro y cuál fue mi decepción cuando al tenerlo justo delante no pude disfrutar de él porque mi pequeño campo visual me lo impedía. Pero las hadas quisieron otorgarme a cambio un regalo que no esperaba: en la sala contigua, en mitad de una blanca pared, me topé con el pequeño cuadro del retrato del príncipe Orsini, el cuadro que aparece en la portada del libro *Bomarzo* de Mujica Lainez, una de las obras literarias con las que más he disfrutado al leerla y releerla. Me quedé impresionada y no olvidaré la palidez de la piel del rostro de su protagonista, sus pequeños ojos y la mirada que parecía contarte toda su historia tan magistralmente narrada por el escritor argentino. El pequeño tamaño de este cuadro me facilitó visualizarlo al completo.

¿Puede una persona ciega total disfrutar las obras pictóricas que albergan los museos? Yo estaba convencida, como la mayoría de las personas, de que eso era imposible. Por ello, en mi segunda visita a Venecia, cuando ya solo poseía la capacidad para detectar luz pero no imágenes, me negué a entrar de nuevo en ese museo de la Academia. Me excusé ante mí misma y ante mi familia diciendo que no me apetecía entrar con *Meadow* en un recinto cerrado, que prefería permanecer paseando por los alrededores y asomarme al Gran Canal desde la otra orilla menos transitada por turistas. Pero la realidad era que no me atrevía. En esos momentos pensaba que jamás volvería a disfrutar de una pinacoteca.

La exposición dedicada al pintor flamenco El Bosco, organizada por el Museo del Prado durante 2016, me demostraría que estaba equivocada. Fui capaz de volver a pasear entre cuadros, disfrutando y sintiendo los colores y las imágenes de las tablas de la misma manera que he conseguido volver a disfrutar de las representaciones de teatro y ópera. Tengo que agradecer la empatía y la profesionalidad de los trabajadores de este museo, que se volcaron para hacer que mi visita fuese lo más gratificante posible. Una voluntaria me acompañó durante todo el trayecto de la visita leyéndome la descripción de los cuadros que el propio museo le había facilitado. Pero además las hadas volvieron a regalarme la aparición a mi lado de uno de sus ángeles: una chica joven, licenciada en Historia del Arte, que sostenía en sus manos el pesado libro con todo el catálogo de la exposición. Ella aportó a las descripciones que mi acompañante me leía su particular visión como enamorada de la pintura flamenca del siglo XV.

Estuve delante del impresionante tríptico *El Jardín de las Delicias* sin poder visualizarlo, pero pude sentirlo a través de otros ojos y de la voz, y también del recuerdo de mi memoria que me trajo los versos de Rafael Alberti y su poema dedicado a este cuadro:

*El diablo hocicudo,
ojipelambrudo,
cornicapricudo,
perniculimbrudo
y rabudo,
zorrea,
pajarea,
mosquiconejea,
humea,
ventea,*

*peditrompetea
por un embudo...
Amar y danzar,
beber y saltar,
cantar y reír,
oler y tocar,
comer, fornicar,
dormir y dormir,
llorar y llorar...*

Está claro que la pintura puede disfrutarse a través de los oídos, el olfato y también el tacto, porque no hace falta llegar a tocar la tela para percibir lo que tenemos delante. Esa experiencia me ha devuelto la ilusión por visitar museos aunque no los conozca previamente ni por ello pueda recordar las imágenes de los cuadros que alberguen las salas que visite.

La voz humana, la pasión de personas voluntarias que conocen las obras y son capaces de transmitir las con palabras y, sobre todo, la luz que emana de los cuadros me permite disfrutar de un museo siendo ciega total. En mi último viaje a Madrid pude comprobarlo en la Academia de Bellas Artes de San Fernando, en cuya visita me acompañó un voluntario buen conocedor del museo, un señor afectado de Parkinson pero con una mente privilegiada y unos conocimientos sobre los cuadros que pertenecen a esta colección que me dejó maravillada y me permitió disfrutar mucho.

Mientras repasaba *El País* del lunes 7 de mayo de 2018, sonreía leyendo la última entrevista concedida a este diario por mi admirado escritor Andrea Camilleri. En dicha entrevista decía lo siguiente: «Hay luz, mucha luz. Y trato de mantenerla. Me esfuerzo sobre todo por retener los colores. De hecho mis sueños ahora están repletos de colores, hay colores por todos lados, tengo unos sueños bellísimos como no los he tenido nunca. El cuerpo es una cosa increíble. Apenas he comenzado a perder la vista, los otros sentidos han comenzado a recuperar vitalidad. Yo fumo como un condenado de toda la vida e inevitablemente mis papilas gustativas y mi olfato se han visto dañadas por el tabaco. Pues créame: desde que estoy ciego he recuperado el olfato, el gusto, el tacto. Todos mis sentidos se han activado para ayudar a ese otro que he perdido. Y yo me ejercito todo lo que puedo, tratando de recordar y de fijar en mi mente pinturas e imágenes que amo. El otro día, antes de dormir, pensé por ejemplo en *La flagelación* de Piero della Francesca, en cómo van vestidos los tres personajes a la derecha. Y a la mañana siguiente pregunté para cerciorarme de si recordaba bien, y me confirmaron que sí».

Desde que leí esas palabras del siciliano, yo también realizo ese ejercicio de recordar cuadros conocidos y me esmero en avivarles los colores para verlos con mayor intensidad.

¡Y por fin llegaría el tan soñado viaje a Nueva York! En junio de 2013. Desde principios de año ya tenía el diagnóstico oftalmológico de persona ciega total que aún conserva percepción de luz, pero yo me negaba a reconocerlo. Seguía viendo «a mi manera» y en ningún momento me planteé que no fuera a disfrutar de ese viaje a la Gran Manzana. Pero la realidad vino a imponerse.

Nada más subir al taxi amarillo que nos llevaba al hotel supe que no iba a ver la ciudad. Sentí que lo que iba a visualizar era la película de imágenes que de esa ciudad poseía en mi cerebro a través del cine y los libros. Pero no me entristecí como me ocurriría la segunda vez que

visitara Venecia. Sabía que iba a disfrutar de ese viaje lleno de olores, voces, sabores, percepciones, luces y sombras de los rascacielos de Manhattan. Estar mirando y no ver sí que es un reto en esta ciudad, que «desafia tan incesantemente a la mirada», como dice el escritor y académico Antonio Muñoz Molina.

Capítulo 10

NECESITO UN PERRO GUÍA

Aquí está mi secreto. Es muy simple: solo se ve bien con el corazón.

Lo esencial es invisible a los ojos.

ANTOINE DE SAINT- EXUPÉRY , *El Principito*

Lo esencial es invisible a los ojos. Pude comprobarlo durante ese viaje a Nueva York. Asida al brazo derecho de mi prima Inma recorría lugares emblemáticos de la Gran Manzana a través de sus indicaciones y sus descripciones. Sus palabras, la sombra de los rascacielos, el ruido de las calles y sus olores eran los que facilitaban a mi cerebro informaciones para elaborar esas imágenes que recordaba de películas, libros, informativos y documentales.

Quise realizar una prueba: les solicité a mis compañeras de viaje que me dejaran ir sola con el bastón desplegado por la Quinta Avenida. Quería saber lo que sentiría al pasar por esos escaparates sin poder ver el contenido de los mismos, y realizar sola el camino de vuelta al hotel situado en Times Square. Pensaron que estaba loca y sé que no me perdieron de vista ni un segundo, pero yo necesitaba realizar ese trayecto como si estuviese solamente ayudada por mi intuición, mi orientación y el bastón blanco. En ese justo momento en que me quedé a solas, agarrada a la empuñadura de mi bastón en lugar de al brazo de una persona que continuamente me describía todo, fue la primera vez que vi en blanco. Solo tengo el recuerdo del ruido que hacía la contera del bastón sobre el asfalto.

Notaba, eso sí, cómo la gente se apartaba, excepto aquellas personas que iban mirando el móvil y a las que encontraba de pronto dándoles con la punta del bastón en sus zapatos. Levantaban la cabeza de la pantalla para mirarme y exclamaban asombrados pero con mucha educación: «*Sorry !*»

Al día siguiente fuimos en barco a la isla de Ellis para ver la Estatua de la Libertad y confirmé lo que había sospechado la tarde anterior. Cuando todos los pasajeros comenzaron a mirar por las cristaleras a Miss Liberty, escuché comentarios de decepción por su tamaño, que esperaban mucho mayor. Entonces les pedí a mis hermanas que me colocaran justo delante de la mítica estatua, y solo veía esa *nubosidad variable* (por cierto, magnífica novela de Carmen Martín Gaité) que se había instalado en mis retinas para siempre y que era lo único que conseguía visualizar cuando dejaba el cerebro en pausa. No quise contarles nada a mis hermanas, a mi hija y a mi prima, que me acompañaban. Me concentré entonces en disfrutar ese viaje tanto como ellas, aprovechando cada segundo en las calles, restaurantes, tiendas, edificios y museos para impregnarme de sabores, ruidos, olores y texturas.

La tarde que pasamos en Central Park pude sentir la luz en el rostro cuando me recosté sobre la hierba y escuchar la alegría de mi hija cumpliendo uno de sus sueños: correr descalza por ese parque, como señala el título de la película de unos jovencísimos Robert Redford y Jane Fonda. Esas son las cosas esenciales que son invisibles a los ojos y solo pueden verse con el corazón.

Volví a casa y me olvidé de esas experiencias vividas en Nueva York. No quise afrontarlo porque no deseaba salir de mi zona de confort. Estaba totalmente adaptada a mi hogar, ya había atravesado un desierto y no deseaba alterar esa rutina de camino suave para adentrarme de nuevo en una senda tortuosa. Era verano y no me apetecía ir a la playa porque sabía que al aire libre, con el intenso sol sobre la arena, volvería a experimentar la ceguera.

Había comenzado los trámites en enero de ese mismo año para la solicitud del perro guía tal y como me aconsejaron en la ONCE. Para ello tuve que someterme a una valoración médica con analítica incluida y examen auditivo y de fuerza en las muñecas de ambas manos. También la tramitación exige que seas valorada mediante entrevista por parte de un psicólogo y un trabajador social. Necesitas además el informe positivo de tu rehabilitador visual, pues hay que demostrar que eres estable emocionalmente, que dispones de medios económicos y del apoyo de la familia para acoger y cuidar a un perro guía. Tu rehabilitador tiene que confirmar que estás preparado para desplazarte por las calles de manera autónoma. La mayoría de las personas piensan que el perro guía lleva al ciego, pero los animales no poseen un GPS ni un piloto automático que se pueda programar hacia donde deseamos ir. Es imprescindible haber utilizado durante un tiempo el bastón blanco por las calles y tener destreza en orientación y movilidad para poder desplazarse y utilizar medios de transporte con seguridad con un perro guía.

La Fundación ONCE del Perro Guía (FOPG) posee una única escuela de adiestramiento de perros en España, en Boadilla del Monte, en las afueras de Madrid. Acaba de cumplir veinticinco años desde su creación y realiza una importantísima y elogiada labor de selección y adiestramiento de perros para personas ciegas. Son más de mil los usuarios que utilizan esta herramienta de movilidad para desplazarse en España bajo la supervisión de la FOPG.

El número de perros que son entregados cada año a usuarios primerizos o a renovadores que ya han tenido un perro guía y les ha fallecido o lo han tenido que jubilar, asciende a más de cien ejemplares. Pero a pesar de este elevado número, la demanda cada año es mayor y los usuarios deben esperar un tiempo desde la solicitud hasta la entrega del animal. Para el primer perro guía este tiempo en lista de espera oscila entre dos y cuatro años, en función de las demandas y la disponibilidad de cachorros.

Existe la posibilidad de solicitar una plaza en una escuela extranjera con la que ONCE tiene un concierto a través de la ONG Club de Leones, que ofrece veinticuatro plazas al año para acudir con costes pagados a la escuela Leader Dogs for the Blinds en Rochester Hills (Michigan) o a otra escuela en Nueva York. Este acuerdo permite adelantar algo la lista de espera para aquellos afiliados que estén dispuestos a viajar a Estados Unidos y permanecer un mes en régimen de internado como alumnos de dichas escuelas. Por supuesto, cuando me ofrecieron esta posibilidad no lo dudé y acepté estar incluida en el listado de solicitantes de un perro guía americano.

A mediados de enero de 2013 la solicitud fue aprobada en la Dirección General de la ONCE. Solo me quedaba esperar a que me llamasen. A pesar de que el oftalmólogo me había anunciado mi ceguera total, yo me negaba a creerlo. No podía tener conciencia de ceguera total porque siempre había pensado que ser ciego era ver en negro y no el tipo de visión en blanco que yo

poseo. Había forzado tanto a mi cerebro a continuar elaborando imágenes a partir de datos provenientes de otros sentidos que no podía intuir que lo que veía era producto de informaciones y recuerdos y no la realidad que captan los ojos.

Llegó el mes de septiembre y presentí que ese otoño no iba a sufrir el irremediable avance de la enfermedad que cada año por esas fechas me angustiaba, puesto que ya era ciega. Pero me faltaba ratificarlo con alguna experiencia más de esas que había vivido en Nueva York. La prueba se me presentó en forma de llamada de teléfono por parte de la Fundación de Perros Guía.

Me anunciaban que había una plaza para mí en una de las escuelas americanas, pero que para optar a ella tenía que enviar a la mayor brevedad, antes de cuatro días, un vídeo grabado en donde se demostrara que era una persona ciega realmente necesitada de un perro guía como asistente de movilidad, y que dicha grabación debía contener imágenes en las que se me pudiera observar realizando mis actividades cotidianas. Si no entregaba el vídeo en el plazo que me decían, perdía esa oportunidad y no sabían cuántos meses más tendría que esperar para acceder a esa tan deseada plaza. Me puse tan nerviosa ante la noticia y el reto que me planteaban que movilicé a un gran número de personas para que me ayudaran a conseguirlo.

Lo primero era encontrar un profesional con conocimientos y medios para realizar la grabación. De manera casual hablé con una amiga que me recomendó a una persona amante de los perros y con gran sensibilidad, a quien mi propuesta también le pareció un reto a superar. En el vídeo tenía que demostrar, como he dicho antes, que era una persona activa, independiente y segura, pero se me planteaba para ello un gran problema: las escaleras.

Me había acostumbrado a subir y bajarlas tanteando con la punta del zapato y contando los escalones, aunque llevara el bastón en la mano, en lugar de hacerlo con la técnica y habilidades correctas de usuario de bastón blanco.

Llamé a Paco, mi rehabilitador visual, y le pedí que me impartiera una clase urgente de cómo subir y bajar escaleras con seguridad y técnica correcta antes de realizar la grabación. De nuevo Paco estuvo ahí, a mi lado, para dedicarme una mañana en la que no sé cuántas veces subí y bajé las escaleras interiores del edificio ONCE de Jerez. Otros ángeles vinieron en mi ayuda: buenas amigas como Isabel y Guadalupe, que no me dejaron sola en todo este proceso.

Una ayuda extra me la proporcionaron mis compañeros de la asociación de padres y madres del colegio de mi hija, con la cual colaboraba ejerciendo las funciones de secretaria de la misma. Según el guion que habíamos preparado entre varias personas, el vídeo debía finalizar con la grabación de un momento de mi actividad de voluntariado con esta asociación, puesto que sabía que sería muy bien valorado por el tribunal americano que debía decidir si me concedían o no esa plaza.

Todos se volcaron en mi ayuda, no solo mis compañeros de la AMPA, sino también la dirección y titularidad del colegio El Centro Inglés. Me ofrecieron sus instalaciones para la grabación del vídeo y permanecieron a mi lado, a pesar de que la situación me desbordó y el estrés del momento y el cansancio acumulado me provocaron una crisis nerviosa.

Finalizamos la grabación del vídeo a las nueve y media de la noche de un viernes, y el lunes, antes de las dos de la tarde, debía ser entregado en la escuela de la FOPG de Boadilla del Monte en Madrid. Había que editarlo y prepararlo en un cedé que no debía durar más de quince minutos. Se necesitaba todo el fin de semana para ese trabajo. Ninguna empresa de mensajería se comprometía a recogerlo el domingo para entregarlo el lunes por la mañana, así que decidí ir yo a

llevarlo, viajando en el primer tren del lunes, sola con mi bastón. Ese viaje supuso la evidencia de que algo raro le sucedía a mi cerebro. Mis neuronas estallaron a consecuencia del estrés postraumático que sufrí al aceptar por fin mi grave situación de ciega total.

Durante la madrugada del domingo me había enfrentado sola al *shock* que me provocó intentar visualizar las imágenes del vídeo que el eficiente profesional había editado y me había enviado en un enlace para que diese el visto bueno antes de pasarlo a soporte físico. Cuando me dispuse a hacerlo, me di cuenta de que no veía nada, que oía las palabras que acompañaban las imágenes, pero que era incapaz de verlas. En la noche, para confirmar la certeza de mi ceguera absoluta, me dirigí al jardín y paseé durante la madrugada en la oscuridad total para identificar objetos y lugares con otros sentidos distintos al de la vista. Ese fue el momento real de la aceptación. Y como me diría el psiquiatra al que acudí a la vuelta de Madrid: era lógico que sufriera ese *shock* y ese estrés postraumático, puesto que lo que me había sucedido fue lo más parecido a quedarme ciega total de la noche a la mañana.

¡Ese esfuerzo realizado por tantas personas mereció la pena! El vídeo se entregó a tiempo, con un sinfín de anécdotas curiosas y surrealistas que me sucedieron en Madrid: se me estropeó el teléfono móvil durante el trayecto de ida en el tren y me quedé incomunicada; a la llegada a Atocha hubo un error del servicio Attendo y me dejaron sola en una zona distinta a la que yo debía ir para encontrarme con una persona de la FOPG que se había ofrecido a recogerme en mano el disco con la grabación; me embarqué en una aventura de viaje en taxi hasta Boadilla del Monte; perdí el billete de vuelta; me encontré sin teléfono, dinero, ni billete en los alrededores de la estación de Atocha, totalmente desubicada, sola y con *imágenes en mi cerebro* de personas y lugares que me desorientaban por completo.

¿Cómo pude salir indemne de esa situación y volver a casa sana y salva? Pues ¡cómo no! Con la ayuda de un ángel llamado Amaya (y su familia), que me acogieron una noche en su domicilio madrileño e hicieron de buenos samaritanos que curan las heridas físicas y espirituales de una persona enferma, perdida, ciega y sola en una ciudad como Madrid. Mi marido, al no tener noticias mías en todo ese día, se puso en contacto con la única persona que conocíamos en esta ciudad. Ella fue a buscarme sin saber exactamente dónde y cómo me encontraría.

Pero el vídeo llegó a su destino tras todos estos avatares. Finalmente pudo ser visualizado por los responsables de la escuela Leader Dog for the Blinds en Michigan, y me adjudicaron una de las plazas disponibles para el siguiente curso. Según me contó uno de los miembros del tribunal que realizó la selección de los candidatos, lo que más habían valorado para adjudicarme la vacante era la mezcla de serenidad y firmeza que transmitía a través de las imágenes que recibieron en el cedé que tanto esfuerzo había costado elaborar y entregar.

«Nos impactó mucho verte sentada sobre la arena de la playa, mirando fijamente a la cámara mientras declarabas: «¿Que por qué solicito un perro guía? ¡Pues porque lo necesito!», me confesó uno de los miembros de este tribunal uno de los días que vino a sentarse a mi lado mientras almorzábamos ya en la Escuela de Rochester, con *Meadow* tumbada a mis pies. Le sonreí y le di las gracias.

¡No podía imaginarse este estadounidense las vicisitudes por las que había pasado para llegar hasta allí! Pero ya no importaba nada todo eso, ya me habían entregado a quien se convertiría en mis ojos y en algo más: *Meadow*.

Capítulo 11

MEADOW : UNA PRADERA DE COLOR ARENA

Ningún ser humano vale lo que valen los sentimientos de un buen perro.
ARTURO PÉREZ- REVERTE , *Perros e hijos de perra*

El 14 de enero de 2014 me encontraba a solas en el pequeño apartamento que ocupaba en la residencia de la escuela Leader Dogs for the Blinds en Rochester Hills (Michigan), cuando a las tres y media de la tarde tocaron a la puerta. Era Kate, la entrenadora que me habían asignado durante mi permanencia en esta escuela de adiestramiento de perros guía. «Te voy a traer a tu perro», me dijo en su casi perfecto español. «Es una hembra de raza labrador y color arena blanca que se llama *Meadow* ».

Le entregué la correa que durante tres días había llevado en la mano izquierda en todo momento para acostumbrarme a tenerla ocupada siempre antes de entregarnos al que sería nuestro fiel compañero. Según las instrucciones que nos habían dictado teníamos que dejar la puerta del apartamento abierta, permanecer sentados en el butacón de la habitación y esperar serenamente la llegada de los entrenadores que nos traían al perro guía.

Memoricé el nombre porque cuando escuchara que entraban en mi habitación debía llamarlo con suavidad. No me dio tiempo. Escuché unos pasos humanos y un trote canino y cuando pronuncié «*Come here* , *Meadow!*», ya tenía a la perra a mis pies. Su curiosidad la había traído hasta mí.

Tomé la correa y recuerdo que me puse a acariciarla mientras reía nerviosa y emocionada por lo más parecido al momento de la entrega de tu bebé tras un parto. *Meadow* se dejaba acariciar pero me observaba atenta, sentada, mirándome de manera fija. Nos dejaron a solas y fue entonces cuando percibí el miedo del animal. Se giró hacia la puerta por donde salían los entrenadores y se puso a temblar. Creo que la pobre pensó que la habían abandonado en manos de una extraña que hablaba un idioma extraño y de la que, aunque a priori le gustaba, no se fiaba por completo.

No sabía qué hacer para mitigar la ansiedad que pude percibir en *Meadow* . Lo único que se me ocurrió fue ponerme a cantar suavemente una nana, la misma con la que arrullaba a Clara cuando se dormía en mis brazos. *Meadow* volvió a mirarme fijamente. Estaba quieta, sentada sobre sus patas traseras, y me observaba: notaba su hocico frente a mi cara, ese hocico con la trufa de color rosa según me dirían por la tarde cuando me la describieron y me aclararon que su nombre significa «pradera». Surtió efecto la canción —o simplemente la perra se aburría— y se quedó algo más relajada, a la vez que se tumbaba a mis pies y se dejaba acariciar. Era pequeña y

delgada, notaba sus costillas y vértebras. Se dejaba explorar pero no se relajaba del todo puesto que yo sentía que seguía algo tensa y atenta a los movimientos de mi mano sobre su cuerpo.

Le palmeé el lomo y le dije: «Ya nos hemos presentado la una a la otra, ¡así que ahora a trabajar! *For working*, Meadow!» Al escuchar esa orden, se puso en pie de inmediato y me siguió. Teníamos que compenetrar nuestros pasos, por lo que me dediqué un buen rato a cruzar en línea recta el apartamento desde la puerta de entrada hasta la otra puerta que daba acceso al jardín, mientras contaba en voz alta: *One, two, three, four, five*. Y le contaba también en español desde el uno hasta el quince, que eran los pasos que separaban ambas puertas. A *Meadow* pareció gustarle ese juego, porque me seguía muy contenta y cuando íbamos a girar antes de indicarle la orden *around*, ella ya se disponía a efectuar ese movimiento de media vuelta, tal y como le habían enseñado sus entrenadores.

No sé cuántas veces recorrimos así la habitación, pero no paré hasta sentir que éramos capaces ya de salir a los pasillos coordinando nuestros movimientos. Al otro lado del tabique escuchaba a mi vecino Roberto hablarle a su perro *Bucky*, que se convertiría en el mejor amigo de *Meadow* y en algo más: ¡su primer amor!

Una noche, tras la cena, cuando disponíamos de tiempo libre para estar juntos los españoles que habíamos coincidido en ese curso de Rochester, mientras los ciegos jugábamos al dominó y se suponía que los perros permanecían quietos y tumbados bajo la mesa, tanto Roberto como yo notamos un tirón de las correas que nos obligó a ambos a inclinarnos para investigar qué estaba sucediendo bajo el tapete. Lo que ocurría era que *Meadow* había escogido de entre los machos del grupo a *Bucky*, y mientras ellos dos retozaban y se dejaban llevar por su instinto sexual canino, *Rolox* y *Jersey*, los otros dos perros guía machos, permanecían tumbados junto a sus dueños sin inmutarse, ajenos a la pornográfica escena.

Seguramente si sus entrenadores americanos hubiesen estado ahí en ese momento los habrían separado, pero nosotros nos echamos a reír y les dejamos que siguieran disfrutando. ¡No solo de pienso viven los perros!

Esas tres semanas en la escuela *Leader Dogs* de Rochester supusieron una experiencia inolvidable, además de por la entrega de mi perro guía, por las situaciones vividas y los lazos de amistad que surgieron entre los compañeros y que perduran hasta hoy y para siempre. El horario de trabajo desde las seis de la mañana hasta las ocho de la noche todos los días, los momentos en el comedor, la tensión cada vez que nos ponían a prueba durante el entrenamiento o las bajas temperaturas del mes de enero en esa zona de Estados Unidos, supusieron experiencias muy intensas, algunas más gratificantes que otras, pero todas de un gran aprendizaje personal y colectivo. La dirección, los trabajadores de la escuela y los voluntarios que colaboran con la misma se volcaron en especial con el grupo de españoles, pues valoraban muchísimo que nos desplazáramos desde tan lejos para adoptar a uno de sus perros guía.

Además de las horas de entrenamiento, también tuvimos tiempo para el ocio y las excursiones. Visitamos los alrededores de Rochester Hills acompañados siempre por nuestros perros e incluso nos llevaron a la mayor feria anual de automóviles del mundo, que se celebra en Detroit. Tuvo que suponer un gran espectáculo para los visitantes de dicha feria observar a un grupo de cinco invidentes usuarios de perros guía paseando por entre los distintos *stands* mientras

preguntaban en español por las características de cada marca y modelo de coche. ¡Quién me iba a decir a mí que precisamente cuando me encontrara a siete mil kilómetros de mi hogar, y siendo ya una persona ciega que sigue un curso de entrenamiento con perro guía, iba a cumplir mi sueño de adolescente de subirme a un Cadillac! ¡Vivir para ver!

Poco a poco, paso a paso, los perros se iban convirtiendo en parte de nosotros mismos. El último día, cuando me llamaron para firmar la documentación y hacer el resumen de mi estancia en la escuela, una de las preguntas que me plantearon fue que cómo describiría a *Meadow* en pocas palabras. Yo contesté en inglés: *It's like me!* Se echaron a reír y me dijeron que esa era la mejor respuesta que podía darles porque ellos intentan buscar el complemento perruno de la persona realizando emparejamientos según el carácter, el temperamento y la actividad del usuario.

En mi caso acertaron de pleno, porque *Meadow* es como yo: cabezota, curiosa, orgullosa, responsable, cariñosa, perseverante, presumida, leal, trabajadora, egocéntrica, caprichosa, sociable, dormilona, impulsiva, generosa, paciente, alegre, respondona y muy activa. ¡Pero me supera en inteligencia! Ella entiende el español mucho mejor que yo el inglés. De hecho, ya es bilingüe, y cada vez que escucha hablar en su idioma nativo presta atención y se pone muy contenta, pero al mismo tiempo obedece todas las órdenes que se le indican en castellano: «Busca la puerta, cruza la calle, busca taxi, vamos al parque, llévame a la marquesina, indícame una mesa libre y busca la silla para sentarme».

De la misma manera ella se comunica conmigo a través de gestos que son transmitidos por el arnés a mi mano o percibidos por mi cerebro: «Ahora vienen escalones hacia arriba o hacia abajo, me paro porque hay bordillo o un obstáculo, me estoy distraendo mirando a otro perro, a tu derecha hay un paso de peatones». Estas eran las órdenes que yo le daba verbalmente en los primeros meses de nuestra relación y esas eran las indicaciones que ella me transmitía a mí a través de sus movimientos. Pero llegó un momento en que nos compenetrábamos de tal manera que casi se adelantaba a mis órdenes verbales.

Una mañana salíamos de la urbanización y, de pronto, cuando ya llevaba un largo trecho camino al supermercado me di cuenta de que no le había especificado verbalmente hacia dónde nos dirigíamos. Pensé que ella había decidido ir por su cuenta al parque, pero cuál fue mi sorpresa cuando tras realizar una *parada técnica* para hacer sus necesidades, *Meadow* continuó el camino hacia el supermercado en lugar de dirigirse de vuelta a casa. Me sorprendí muchísimo, pero llegué a la conclusión de que la perra ya entendía por completo el español. Lo pensé porque me había escuchado decirle a Flora, la señora que me ayuda en casa, que iba a la compra.

Otra mañana, y de nuevo sin darle la orden verbal, *Meadow* tomó por su cuenta el camino a las paradas de autobús y taxis que tengo más cercanas a mi domicilio —y que se encuentran una frente a la otra—, y al llegar se paró y miró a cada lado volviendo su cabeza como preguntándome: «¿Vamos en autobús o en taxi?». Volví a sorprenderme muchísimo, pero recordé que al salir de casa iba contándole a alguien por teléfono que me estaba dirigiendo con prisa a la estación del tren para viajar a Jerez y que si el autobús ya había pasado, tomaría un taxi.

Pero la certeza de que los perros como *Meadow* no solo entienden el lenguaje humano, sino que leen el pensamiento de la persona para cuya guía y cuidado han sido entrenados me llegó una mañana que, camino de la parada del autobús, recordé que tenía que recoger una medicina y me di la vuelta sin indicarle nada hasta que, sin yo saber cómo, me encontré ante la puerta de la farmacia más cercana a mi domicilio. En ese momento me sentí tan emocionada que me agaché para darle

caricias y besos mientras le decía en plena calle que cómo había adivinado que teníamos que venir a la farmacia.

Han transcurrido más de cuatro años desde aquel día, y las personas que transitan por las calles habituales por donde paseamos ya no se sorprenden de verme hablando con ella mientras nos dirigimos hacia alguna dirección concreta. Son muchos los testigos de órdenes tales como: «Vamos al bar Centro» o «vamos a la *pelu* de Amalia», «vamos a la terraza de Verbena» o «vamos al cajero a sacar dinero». Ella lo entiende y no vacila ni un instante durante el camino. Es más, cuando nos encontramos en otra ciudad y *Meadow* ve un cajero automático con el logotipo de la entidad bancaria de la que soy cliente, se para y gira su cabeza con un movimiento que me indica: «Ahí hay un cajero de los tuyos, ¿necesitas dinero?».

Pensaré el lector que exagero y que algo de ficción existe en lo que estoy narrando. ¡Pues no! Los testigos lo pueden corroborar. Muchas personas de las que a diario me acompañan en mis actividades alguna vez se han sorprendido tanto como yo misma las primeras veces que fui consciente de esa comunicación mental. No es nada excepcional. Es lo que en el argot del entrenamiento de los perros guía se denomina *la creación de la unidad funcional*. No es cosa de brujas ni de magia. Es simplemente un trabajo que comienza en la escuela (ya sea la americana o la española) y que culmina cuando el usuario y su perro guía se compenetran, comunican entre sí y acoplan no solo sus movimientos sino también sus cerebros.

Eso, obviamente, no se consigue de la noche a la mañana. Las primeras semanas cuando vuelves a casa con el perro son difíciles. Hay que armarse de mucha paciencia, firmeza y disciplina para iniciar el proceso que culminará con la creación de *la unidad funcional*. Es muy importante que otras personas no interfieran en esa labor. Volvemos de la escuela con instrucciones precisas y pautas a seguir y nadie, por mucho que entienda de perros, puede intentar aconsejar ni modificar las mismas. Son muy necesarios los momentos de soledad a diario con el animal, para ir generando ese vínculo cuya máxima expresión se conseguirá el día en el que la comunicación entre usuario y perro guía pase de ser verbal a mental.

Otras personas que mantienen este tipo de comunicación con sus animales son los jinetes con su caballo. Llegué a esta conclusión leyendo la novela *Centhæure* de Óscar Lobato. Cuando tuve la oportunidad de conocer en persona a este periodista y escritor, se lo dije así: «Leyendo su novela he entendido que la relación de un jinete con su caballo es la misma que la de un ciego con su perro guía». Óscar Lobato asintió y comentamos que si a nadie se le ocurre tocar a un caballo cuando está en plena carrera, de la misma manera se debería entender que no se debe tocar ni distraer a un perro guía cuando está conectado a su usuario.

Son dos las problemáticas a las que toda persona ciega que pasea por las calles con su perro debe enfrentarse. Por un lado, no poder evitar que la gente se acerque e intente acariciar al animal sin darse cuenta de que está poniendo en peligro la seguridad de la persona ciega. Muchos de mis compañeros les colocan a sus perros guía un cartel con la leyenda: «No me toques, estoy trabajando».

Yo prefiero explicarlo verbalmente a toda persona que se acerca con buena intención a expresar su admiración por este tipo de animales. Le señalo que el perro guía sustituye al bastón blanco y que si a nadie se le ocurre tocar un bastón que lleva una persona ciega durante su caminar, debería tener en cuenta que interrumpir la conexión entre usuario y perro guía puede provocar un accidente.

Les indico que la mejor manera de ayudarnos es ignorando la presencia del animal e instruyendo a sus hijos para que entiendan que no son perros mascotas ni de compañía, sino que realizan un trabajo muy importante y que por ello no se deben tocar, ni distraer llamándoles, ni mucho menos ofrecerles comida o agua. Los dueños somos los únicos que debemos administrarles alimento y bebida, puesto que somos nosotros los únicos que sabemos qué actividad tendrá el animal las siguientes horas del día, en qué lugar se encontrarán junto a nosotros y la posibilidad que tendrán o no de hacer sus necesidades que controlan a la perfección siempre y cuando ninguna persona interfiera dándoles de comer o de beber sin permiso del usuario.

No es lo mismo salir con ellos de paseo o de ocio, que acudir a un lugar cerrado durante horas. No es lo mismo viajar en un autobús o en un tren durante un par de horas que subir a un avión con ellos, que siempre viajan en cabina, a nuestros pies, sea cual sea la duración del vuelo.

Otra problemática diaria que tenemos los usuarios de perros guía es la presencia de animales sueltos en las calles y parques. Los dueños confían en la bondad de sus mascotas y no se paran a pensar que un perro suelto es el mayor peligro para un invidente, puesto que el instinto animal les lleva a acercarse sin que nosotros nos demos cuenta y distraen, alteran e incluso provocan la reacción brusca de nuestro animal que puede llegar a tirarnos al suelo si se descontrola por sentirse amenazado.

Las ordenanzas municipales prohíben que los perros salgan a la calle sin la correspondiente correa y supervisión de sus dueños, pero es lo más normal para muchos ciudadanos el no cumplir con las normas a veces por desconocimiento de las mismas y a veces por falta de empatía.

También la ley recoge y ampara el derecho de acceso de los perros guía que se encuentren en activo y acompañando a sus dueños a todo establecimiento público, de ocio, transporte o sanitario. La única excepción es la de acceder con el animal a un quirófano por motivos obvios, de la misma manera que tampoco accede otra persona que no sea la que vaya a ser intervenida quirúrgicamente o el personal sanitario. Son muchas las ocasiones en las que nos vemos envueltos en situaciones desagradables cuando nos deniegan este derecho en algún establecimiento o transporte público. Además de desconocer la ley, muchas personas ignoran qué es y cómo se comporta un perro guía.

Lo más surrealista que al respecto me ha ocurrido con *Meadow* sucedió en un monumento universal como es la Alhambra de Granada. Tras haber adquirido mi tique de persona con discapacidad y haber accedido al recinto sin problema alguno, me topé en la entrada de los Palacios Nazaríes con un guardia de seguridad que me impedía el paso alegando que «cómo iba a entrar un animal en un monumento... ¿Y si se hacía sus necesidades? ¿Quién limpiaba eso?».

Intenté explicarle de manera educada que los perros guía están entrenados para hacer sus necesidades solamente cuando el dueño se lo indique y que, por ley, no podía negarme el acceso. Pero este señor ejerció su autoridad apartándome de la cola con un manotazo para dejar paso al resto de personas que esperaban, gritándome que me hiciera a un lado y que no interrumpiera el acceso del resto de la fila. Busqué el móvil en el bolso y le amenacé con llamar a la Policía y denunciarle si no me dejaba entrar. Aproveché su desconcierto para colarme y buscar a otro guardia de seguridad a quien quejarme por el trato recibido por su compañero. Lo más triste y preocupante fue que nadie, de entre las muchas personas que se encontraban detrás de mí en la fila de acceso al recinto, hizo algo por defenderme.

Esta es una de las anécdotas que les cuento a los alumnos durante los talleres que imparto pidiéndoles que, si en alguna ocasión presencian una escena parecida, ayuden al usuario de perro guía en la reclamación de sus derechos, porque recordarán que existe una ley que nos ampara y defiende. Es conmovedor escuchar a niños de diez y once años indignarse ante esos comportamientos y prometer que nunca permitirán una situación parecida en la que se intente impedir el acceso a un establecimiento a una persona ciega con perro guía.

De igual manera tengo que referir lo interesante y emotivo que fue participar con *Meadow* en el programa *Gente maravillosa*, de Canal Sur Televisión, que dirigía la periodista Toñi Moreno. De una manera casual, la productora se puso en contacto conmigo para ofrecerme participar como *gancho* en una escena con cámaras ocultas en la cafetería de un centro comercial cercano a mi domicilio. Yo debía interpretar el papel de *una pobre ciega indefensa* a quien unos clientes de la cafetería, papeles magistralmente interpretados por actores contratados para la ocasión, le lanzaban improperios porque les molestaba la presencia de un perro junto a su mesa.

Se trataba de conocer las reacciones del público que asistía a la escena, ignorante de que era una dramatización grabada con cámaras ocultas. ¡Fue muy divertido! Un gran número de personas acudieron en mi ayuda y se lanzaron a defendernos a *Meadow* y a mí. La perra permanecía impassible durante toda la escena, tumbada, sin reaccionar, consciente de que aquella experiencia, una escena con personas agresivas y otras que gritaban al defendernos, se trataba de un teatro.

Meadow entendió cuál era su papel y lo interpretó a la perfección. Tras cada grabación de una escena, todos los participantes en el programa nos escondíamos en uno de los locales alquilados por la productora hasta que la cafetería volviera a llenarse con nuevo público y pudiera grabarse otra escena con el mismo argumento.

Era entonces cuando la actriz contratada para interpretar a la señora borde y agresiva se quejaba de su papel porque adoraba a los perros y le daba mucha pena tener que decir esas cosas horribles sobre la preciosa *Meadow*. Entonces la perra, al escuchar lo que esta mujer decía con dolor, se soltó de mi lado y se dirigió hacia la actriz para lamerle las manos como diciéndole «no te preocupes, que yo sé que eso que gritas es de mentira y que realmente no lo sientes». Todas las personas presentes se quedaron boquiabiertas por el comportamiento y reacciones de *Meadow*.

Cuando la productora me ofreció pagarme los mismos honorarios que a los actores que habían participado en el rodaje, yo rehusé amablemente la oferta porque ni legalmente ni moralmente puedo cobrar dinero por las actividades de voluntariado que realizo, pero sí solicité que me pagaran ofreciéndome la oportunidad de explicar ante las cámaras que yo no era esa pobre ciega indefensa que se quedaba callada y sumisa ante las agresiones verbales, sino que soy una mujer independiente que había interpretado ese papel por exigencias del guion. Quise con ello aprovechar la ocasión que se me brindaba para concienciar y sensibilizar a los espectadores sobre la discapacidad visual y sobre la labor que realizan nuestros perros guía.

Son muchas las anécdotas que podría escribir cualquier usuario de perro guía y que darían para un libro enteramente dedicado a estos animales. En mi caso no puedo dejar de reflejar la especial vinculación de *Meadow* con los libros y la lectura.

Uno de los caminos que mejor conoce es el trayecto a la biblioteca municipal. Aunque ya no pueda leer libros en tinta, sigo disfrutando cuando entro en una biblioteca con el olor y el ambiente que se respira. *Meadow* reconoce y adora a todo el personal que trabaja en esta entidad,

además de saber comportarse cuando asistimos juntas a una conferencia o una presentación de libros.

Es habitual también su presencia en teatros y cines. Uno de los lugares al que acudimos nada más regresar de Rochester fue precisamente una sala de cine. Desde Michigan seguía la cartelera local porque deseaba asistir a la proyección de la película *La gran belleza* de Paolo Sorrentino. Decidí ir sola con la perra para observar su reacción y comportamiento. No me pusieron traba alguna. Era una noche lluviosa y el acomodador me indicó que solo había tres personas en la sala. Cuando se apagaron del todo las luces y comenzó la película con un graznido de gaviotas, *Meadow* se incorporó y se puso a mirar hacia arriba buscando los pájaros que emitían ese sonido. En la oscuridad le dije que se echara a mis pies, pero salió al pasillo central en lugar de obedecerme y se tumbó de cara a la pantalla. Ignoro si esta película le gustó tanto como a mí, pero intuyo que sí porque se mantuvo absorta y quieta durante toda la proyección. ¡Claro que aún no había descubierto que, a veces, en los suelos de un cine existen unas pelotitas blancas llamadas palomitas de maíz que los espectadores dejan desparramadas por las salas! Al parecer, el público de esta película de culto no era devorador de palomitas. Nunca entenderé esa manía de comer y beber en una sala donde se proyecta la película. La segunda vez que asistí al cine con ella sí que encontró restos de comida en el suelo y ya no le interesó lo que aparecía en la pantalla.

Meadow es también espectadora habitual del Teatro Villamarta, del que soy abonada desde antes de quedarme ciega y al que me costó volver una vez fui consciente de mi pérdida de la vista. El oído compensa lo que la visión se pierde y he conseguido recuperar la ilusión por acudir a estrenos teatrales o funciones líricas. En una ocasión, la jefa de sala de este teatro me comentó que mi perro se comporta mejor que muchas personas porque no interrumpe la representación, no hace ruido, no tose ni lleva encima un móvil que le suene. Ella suele tumbarse a mi espalda porque mi localidad es de platea y no molesta al resto de espectadores. A veces su curiosidad le lleva a querer saber lo que está ocurriendo en el escenario y me pide subirse a mis piernas y mirar por encima de la baranda de madera. Debe ser otro espectáculo contemplar el hocico de un perro mirando hacia las tablas de un escenario.

Cuando recuerdo el momento de la grabación de aquel vídeo en el que plasmaba mi urgente necesidad de tener a mi lado un perro guía, sonríe porque entonces no era consciente de cómo te cambia la vida cuando inicias esa aventura en la escuela de la Fundación ONCE del Perro Guía. Una vez somos ya usuarios de estos compañeros de vida, nos hacemos tan conscientes de lo que los perros significan para nosotros que incluso intentamos prepararnos psicológicamente para cuando llegue el doloroso momento de separarnos de ellos.

Estos días, abril de 2018, estoy viviendo esas tristes experiencias junto a compañeros y compañeras que han tenido que jubilar a su perro de manera anticipada por alguna enfermedad y tomar la dura decisión de donarlo a una familia de acogida porque sus circunstancias familiares no le permiten quedárselo como mascota hasta el fin de sus días. O ese trágico momento de llevar al perro que se quedó en casa con la familia tras su jubilación, ya enfermo terminal, a dormirlo para siempre.

No sé si saben que cuando jubilas tu primer perro guía ya no tienes que volver a ponerte en lista de espera para que te concedan otro, sino que si de nuevo superas los tests de idoneidad, la FOPG se compromete a entregarte un nuevo perro en un plazo no superior a seis meses. Esto se debe a que está comprobado que ese momento de llevar de nuevo tu vida sin el perro guía es lo

más parecido a volver a quedarte ciego. Por eso es tan importante que durante los diez años, como media, que somos usuarios del primer perro guía no dejemos totalmente olvidado el uso del bastón. Es en esos días, porque el perro esté enfermo o porque consideras que vas a permanecer muchas horas en un lugar poco cómodo para el animal, como una feria o una de esas reuniones interminables que se alargan hasta la madrugada, ya sean de trabajo o de ocio, cuando sientes la torpeza del bastón o la falta de independencia al tener que estar agarrado al brazo de otra persona.

Si me preguntan que cómo ha cambiado mi vida desde que tengo a *Meadow*, siempre respondo con la misma frase: «Cuando me desplazo con ella, se me olvida que soy ciega». Ese es el resumen del *milagro* que obran estos animales. Moverse con el bastón por las calles de nuestras ciudades es ir tropezando y ser conscientes a cada paso de la cantidad de obstáculos que se interponen en nuestro caminar. Pero ir con *Meadow* a mi lado es no tener conciencia de que esas barreras existen, porque ella se adelanta y las esquiva o me avisa. Cuando por alguna circunstancia especial tengo que dejar a *Meadow* en casa y vuelvo a salir a la calle sola con el bastón blanco en mi mano derecha, siento como si me faltara una parte de mi cuerpo. «Es como si volaras bajito», dice una usuaria que protagoniza uno de los vídeos de la FOPG que proyecto a los alumnos de los talleres. En estas proyecciones se cuenta en qué consiste el proceso de entrenamiento y trabajo con estos animales que la ONCE pone a nuestra disposición como herramientas de movilidad.

Meadow, esa americana de color arena, me supone una obligación diaria, algo de coste económico y mucho pelo dispersado por mi ropa y mi hogar, pero también seguridad, independencia, experiencias, risas, cariño, conocer nuevas personas, trabajo gratificante y algo increíble: ¡dos corazones que laten al unísono! Dos seres encadenados por un lazo más fuerte que el arnés o la correa. Solamente otra persona usuaria de perro guía puede entender ese sentimiento que nos une.

¿Qué proporciona un perro guía además de autonomía personal y seguridad en los desplazamientos?

Mucha, mucha, mucha felicidad.

Capítulo 12

VIVIR LA DISCAPACIDAD CON NORMALIDAD: UN RETO PARA LA PERSONA, UN RETO PARA LA SOCIEDAD

Ammu dijo que los seres humanos eran criaturas de hábito y que era increíble el tipo de cosas a las que se podían acostumbrar.
ARUNDHATI ROY , *El dios de las pequeñas cosas*

Según el *Diccionario* de la RAE, la discapacidad es la cualidad del discapacitado, y es este el que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. Pero ¿cuáles son esas actividades cotidianas consideradas normales? Y ¿quién o quiénes establecen los parámetros de la normalidad? Si es la sociedad como conjunto de personas que se relacionan entre sí, que comparten una misma cultura o civilización en un determinado espacio y tiempo, la que determina cuáles son las actividades diarias consideradas normales, este concepto será muy subjetivo, cambiante y evolucionará de la misma manera en que avance la sociedad.

Actualmente en el lenguaje político, jurídico y periodístico se emplea el término «diversidad funcional» como sustitutivo de discapacidad. Este término lo han inventado los políticos como eufemismo sin contar con nosotros. No es peyorativo hablar de «discapacidad».

Estas cuestiones terminológicas que afectan a la manera de denominar a un grupo de personas que a lo largo de la historia ha estado excluido socialmente, son relevantes porque el lenguaje es la base del pensamiento, y si queremos avanzar en la integración y normalización de estas personas es importante eliminar del inconsciente colectivo términos que incluyan estigma o rechazo social.

Ahora bien, cuando me enfrento a niños de entre ocho a catorce años para impartir uno de los talleres que tratan sobre la diversidad funcional relativa al sentido de la vista, no puedo emplear estos términos que han sido incluidos en las actuales leyes sobre las personas con discapacidad. Si uno de los objetivos a conseguir con estos talleres es que los alumnos integren en su día a día la diferencia física, sensorial o psíquica con normalidad, no podemos dirigirnos a ellos con un lenguaje que se aleje de su manera habitual de expresarse.

Cada charla desde hace tres años la comenzamos de la misma manera: tras presentarnos los profesores a *Meadow* y a mí por nuestros nombres, realizo una prueba «con trampa»: despliego el bastón blanco, lo muestro como símbolo universal de las personas ciegas y les realizo una demostración de cómo se utiliza este para deambular sin tropezar. Mientras exploro con la punta del bastón un trayecto, les solicito a los asistentes que me digan cuál es su conclusión si me ven andando así por la calle: con el bastón y unas gafas de sol muy oscuras. Inmediatamente todos contestan que eres una persona ciega. En ese momento, doblo el bastón, me retiro las gafas de sol y mirándoles vuelvo a recorrer el trayecto explorado anteriormente, con las manos en los bolsillos o a la espalda, con mucha naturalidad. Entonces repito la pregunta y la respuesta mayoritaria suele ser: «Así eres una persona normal». No importa la edad o contexto social de los alumnos. La mayoría responden utilizando esa palabra: «normal». Cuando pongo cara de enfado y brazos en jarras y les pregunto que si una persona ciega, o sorda o con síndrome de Down, o que se desplaza con muletas o silla de ruedas no es normal, percibo un murmullo de disculpas y algunos aclaran que querían referirse a que no se me nota mi discapacidad si no llevo el bastón o el perro guía. Les explico entonces que no es la estética o la apariencia la que define la normalidad, sino que las personas que padecemos una discapacidad física o un déficit intelectual somos tan normales como el resto, porque llevamos o al menos intentamos llevar una vida normal.

La sociedad actual considera que llevar una vida normal es realizar cada día actividades tales como asearse, alimentarse, desplazarse, realizar actividad física y/o intelectual, participar del ocio y la relación con personas e instituciones, comunicarse y acceder sin trabas a la información, entre otras. Es obvio que si una enfermedad o accidente sobreviene en un momento de tu vida estas acciones se verán alteradas y tú y tu familia necesitaréis un periodo de adaptación que variará en función de multitud de factores personales, culturales y socioeconómicos. Esa adaptación necesita superar las distintas fases de negación, enfado y depresión o abatimiento hasta llegar a la fase de aceptación. Intentar que la persona afectada inicie la adaptación y el adiestramiento para las actividades de la vida diaria durante las fases de negación, ira o depresión es un error que estará abocado al fracaso de cualquier acción educativa o rehabilitadora.

Cada persona tiene su propio tiempo y necesidad de permanecer instalada en cada una de las etapas por un periodo determinado, antes de iniciar la adaptación a una nueva vida que no dejará de ser normal pero que será otra vida muy distinta.

En mi caso, necesité casi veinte años para alcanzar ese grado de aceptación y normalización al afrontar la vida diaria. Durante todo ese tiempo los cambios se sucedían a veces de manera brusca y otras de forma paulatina, y en cada uno de los periodos necesitaba un tipo de ayuda distinta aunque proviniera del mismo profesional, familiar o amigo. Durante el proceso de diagnóstico, cuando estuve sometida a pruebas, exploraciones, sospecha de graves patologías... la incertidumbre es lo peor que sufrí. En esos momentos lo que deseas es que te confirmen un diagnóstico, no te paras a pensar en las posibles consecuencias de uno u otro, sino que estás deseando que te escriban en un papel o te digan verbalmente qué es lo que te está ocurriendo. Cuando por fin llega ese diagnóstico, se inicia la primera etapa de rechazo o negación. En mi caso fui lo bastante consciente como para no volver a conducir pero, por lo demás, mi vida no se alteró

lo más mínimo, aparte de aprender por seguridad para mí misma y para los pacientes que atendía una nueva técnica de sutura de heridas que no me obligara a soltar los cabos del hilo.

Ahí comenzó mi etapa de rechazo que se prolongaría durante años. No creía, no quería creer que realmente estuviese perdiendo visión y mucho menos pensaba en que algún día me quedaría ciega. Una revisión oftalmológica, una regañina del especialista y un accidente laboral que podía haber traído graves consecuencias para mi salud, terminaron con la etapa de rechazo dando paso a la ira y la rebeldía. Me enfadé con el oftalmólogo que me dijo que «estaba loca por continuar trabajando». Me enfadé con mis jefes y con aquellos compañeros de trabajo que no me habían ayudado. Me enfadé con el paciente que provocó el pinchazo accidental. Me enfadé con mi pareja que me obligó a darme de baja. Me enfadé con el inspector laboral que me concedió la incapacidad... ¡Nunca había estado tan enfadada con el mundo!

Esa etapa duró poco tiempo y dio paso a la terrible depresión.

La depresión es un pozo sin fondo al que caes sin darte cuenta y si no eres capaz de asirte a la cuerda para comenzar a subir o si alguien desde fuera del pozo no tira de la misma, te quedas ahí para siempre. ¿Es posible recuperarse y que esta fase finalice dando paso a la aceptación? Sí, siempre que se trate de una depresión reactiva al proceso del que estamos hablando y no de una depresión endógena que es mucho más difícil de superar.

En el curso de evolución de una enfermedad degenerativa como es el caso de la retinosis pigmentaria, la fase de aceptación no termina de llegar nunca. Cada brote, cada avance brusco o paulatino, provoca un nuevo ciclo de etapas de adaptación. Por eso le he llamado a ese proceso *la travesía del desierto*, porque llegas a un oasis y te relajas, pero cuando menos te lo esperas otra tormenta de arena te desestabiliza y te empuja. Llega un momento en que dejas de sentir la arena que se hunde bajo tus pies y piensas que se acabó el camino... ¡Pero no! El camino sigue porque la vida sigue. ¡Esa es la vida normal!

Vivir es un proceso de adaptación continua, y el hecho de padecer un déficit orgánico o funcional es una circunstancia más que puede afectar a cualquier persona, de la misma manera que le puede tocar cambiar de actividad laboral, o de país de residencia, o divorciarse o superar la muerte de un ser querido.

¿Cómo te vistes? Es una de las preguntas más frecuentes que me hacen los alumnos durante los talleres.

—Exactamente igual que tú, con ambas manos, en las que no tengo problema alguno.

—¡Pero si no ves! —me rebaten.

Y entonces les explico que no hace falta ver para distinguir un tejido, o para escoger una ropa que tenga ordenada en mi armario o diferenciar unos zapatos de tacón de unas botas. Si me han especificado de qué color son y las he ordenado yo misma, y si nadie me cambia mis objetos personales de aquel lugar en que los haya colocado previamente, no necesito que me ayuden a la hora de vestirme o de maquillarme. Es cuestión de paciencia y mucha práctica, además de utilizar diversos trucos que les revelo a los alumnos para que no crean que realizó las actividades normales por arte de magia o porque sea una superheroína. Ninguna persona discapacitada es especial.

¡Especiales son las pizzas o los sándwiches o los platos combinados y no las personas!

«La humanidad es tan insignificante si la comparamos con el universo, que el hecho de padecer una discapacidad no tiene mucha importancia cósmica», decía Stephen Hawking, una de

las mentes más privilegiadas de este siglo encerrada en un cuerpo con discapacidad. Su tenacidad y pasión por vivir consiguieron contradecir las declaraciones de los médicos que le auguraban que no terminaría su doctorado tras ese diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica. Durante cincuenta y cinco años se enfrentó a las secuelas de la ELA sin dejar de ser lo que era: un gran científico y conferenciante incluso cuando una traqueotomía le dejó sin la capacidad para hablar. Seguramente sea el caso más conocido de persona con discapacidad severa que mantuvo una vida normal. Pero no hace falta recurrir a ejemplos de famosos o genios para evidenciar la normalidad de personas con discapacidad que conviven en nuestro alrededor a diario.

En abril de 2018 asistí al I Congreso Nacional de Motivación y Superación organizado por FEGRADI en Granada. Allí tuve la oportunidad de conocer a personas relevantes y famosas que padecen algún tipo de diversidad funcional como Irene Villa, Pablo Pineda, Juan Manuel Montilla «El Langui» o Lary León, pero también conocí a multitud de personas anónimas sentadas en sus sillas de ruedas entre el público asistente que viven su día a día con absoluta normalidad.

En la última sesión de este congreso, el ponente nos invitó a cada persona del público a pensar en nuestro talento en lugar de en nuestro defecto. «¡Todos tenemos un talento!», nos decía Pedro García Aguado, insistiendo para que reflexionáramos acerca de ello. También en el mes de abril de 2018 se estrenaba en las carteleras una divertida película del gran Javier Fesser titulada *Campeones*, en cuyo rodaje participaron personas con discapacidad intelectual que son los verdaderos protagonistas de la historia. «El que esté libre de una discapacidad que tire la primera piedra», contestaba el director en una entrevista cuando le preguntaban si había sido complicado el rodaje con estas personas. «Debemos tratarles como personas normales porque son personas normales», sentenciaba al final de la entrevista.

Yo soy una más de esas personas con discapacidad que lleva una vida normal y que desea que se nos trate con normalidad. He reflexionado sobre esas cuestiones de cuál es mi discapacidad y cuál es mi talento, y he llegado a la conclusión de que mi discapacidad verdadera no es la falta del sentido de la vista, sino la soberbia de hacer cosas sin solicitar ayuda cuando realmente la necesito.

¿Y mi talento? Pues mi talento no es ser capaz de leer en voz alta utilizando para ello el sentido del oído. No, eso es una técnica que se puede aprender y practicar para perfeccionarla si uno desea como yo ser voluntaria lectora.

Mi verdadero talento es mi risa. Ser capaz de reírme a carcajadas es un don con el que he nacido. Esa risa fresca que se contagia y a la que no estoy dispuesta a renunciar... Así lo expresaba el poeta Carlos Edmundo de Ory, fundador del postismo: «Risa, risa, la risa es todo. La poesía es risa. La vida es risa. Lo profundo es risa. Y la risa es el canto de los órganos. La risa es el canto de la materia... Renuncia a todo menos a tu risa».

Algún día, y tal y como deseaba Ory, nos manifestaremos millones de personas envueltas en banderas ni exclamando eslóganes, sino abrazados por nuestras risas, que serán nuestra señal de identidad y no lo que nos distinga de los otros.

El mundo será mucho más habitable cuando esto suceda, porque la verdadera discapacidad de una sociedad es el miedo y el rechazo a lo diferente.

¡LEER PARA VIVIR!

Capítulo 13

LA LECTURA: UN DERECHO, UN PLACER, UNA NECESIDAD

*Considero que leer es un derecho incluso espiritual y que,
por tanto, cualquier ciudadano, en cualquier lugar,
debe tener a mano el libro o libros que deseara leer.*

MARÍA MOLINER

La Declaración Universal de los Derechos Humanos proclama como derechos fundamentales la educación y el acceso a la cultura. Se supone que en ambos enunciados se encuentra implícito el derecho a la lectura puesto que la educación conlleva la instrucción y el aprendizaje de leer y escribir, y la cultura incluye los libros y la literatura. Pero la lectura es mucho más y debería estar contemplada como tal en dicha Declaración Universal.

Decía lo siguiente el poeta Federico García Lorca en el discurso de inauguración de la biblioteca de su pueblo, Fuente Vaqueros: «¡Libros! ¡Libros! Hace aquí una palabra mágica que equivale a decir: amor, amor, y que debían los pueblos pedir como piden pan o como anhelan la lluvia para sus sementeras. Cuando el escritor ruso Fiódor Dostoyevski, padre de la revolución rusa, se encontraba prisionero en Siberia, alejado del mundo, entre cuatro paredes y cercado por desoladas llanuras de nieve infinita y pedía socorro en carta a su lejana familia, solo decía: *¡Enviadme libros, libros, muchos libros para que mi alma no muera!* Tenía frío y no pedía fuego, tenía terrible sed y no pedía agua: pedía libros, es decir, horizontes, es decir, escaleras para subir la cumbre del espíritu y del corazón. Porque la agonía física, biológica, natural, de un cuerpo por hambre, sed o frío, dura poco, muy poco, pero la agonía del alma insatisfecha dura toda la vida».

Cada vez que leo estas palabras del poeta granadino me emociono, de la misma manera que me ocurre con su poesía. La agonía del alma insatisfecha que necesita la lectura y no puede disponer de ella es muy dolorosa. Lo sé porque durante un tiempo en mi vida ese periodo de transición en que ya no podía leer con la vista, pero tampoco tenía adiestrado el oído para leer con fluidez y buena comprensión, fue insufrible para mí. Intenté mitigar el dolor espiritual que ello me causaba sustituyendo las horas de lectura por horas de radio. En parte paliaba la ansiedad, pero la lectura es irremplazable. Ello demuestra que, además de un derecho, la lectura, para algunas personas, es también una necesidad, sobre todo para aquellas que han comprobado sus efectos placenteros. Incluso puede llegar a convertirse en una dependencia, porque una vez

probado el placer que nos proporciona, nos resultará realmente difícil renunciar a volver a sentirlo, tal y como ocurre con cualquier tipo de dependencia.

Les puedo asegurar que la de la lectura es una de las más fuertes.

Si la lectura, además de un derecho de los pueblos, es una necesidad y un placer tal que puede generar dependencia (algunos bibliófilos llegan a sentir sensaciones parecidas a las de un orgasmo tocando o leyendo determinados libros), las estadísticas deberían revelar mejores cifras de lectores asiduos en la población general.

No ocurre así por una sencilla razón que nos desvela Daniel Pennac en su libro *Como una novela*: «El verbo leer, como el verbo amar y el verbo soñar no soportan el modo imperativo. Yo siempre les aconsejé a mis estudiantes que si un libro les aburre, lo dejen. Que no lo lean porque es famoso, que no lean un libro porque es moderno, que no lean un libro porque es antiguo. La lectura debe ser una de las formas de la felicidad y no se puede obligar a nadie a ser feliz».

Cualquier derecho no conlleva necesariamente una obligación. Es más, cuando se intenta imponer la lectura a los niños, los efectos suelen provocar rechazo hacia los libros.

Hace unos días me encontraba en el supermercado cercano a casa realizando mi compra. Ya estamos en verano (escribo estas palabras en julio de 2018) y han llegado las familias que vienen de otras provincias a esta costa gaditana a pasar unos días o semanas. Escuché a una niña de ocho o nueve años exclamar su sorpresa por encontrar un perro en el establecimiento, y su madre le explicó muy bien lo que es un perro guía. La niña entonces preguntó: «Si esa señora es ciega, ¿por qué viene sola al supermercado?». Su madre se quedó entonces callada sin saber qué contestarle.

Yo aproveché que pasaba a su lado para decirle que todos tenemos derecho a salir a la calle y realizar las cosas por nosotros mismos siempre que podamos y queramos hacerlo. La mujer me dijo que su hija «es una niña muy curiosa», a modo de disculpa. Yo le sonreía mientras contestaba a las preguntas que la chiquilla seguía planteándome acerca de las cosas que puedo o no puedo realizar siendo ciega, y sobre cómo me puede ayudar un perro.

Pocos minutos después volvimos a cruzarnos en uno de los pasillos del supermercado, pero entonces la niña no reparó en *Meadow* pues estaba casi llorando mientras le gritaba a su madre que no pensaba leer durante el verano, ni siquiera el libro que su madre tomaba de uno de los expositores que en esta época colocan a la entrada del establecimiento junto a las pelotas y los juguetes para la playa. La niña, ofuscada, gritaba: «¡No quiero leer! ¡No me gusta leer! ¡Es un rollo! ¡No quiero que me compres un libro, quiero una tabla de corcho para la playa!». Volví a casa pensando en que una niña inteligente y curiosa como había demostrado ser esta, sorprendentemente no hubiera descubierto que los libros sacian la curiosidad a esas edades, y que subirse a las páginas de un libro de aventuras y dejarse llevar por ellas puede ser tan divertido como encaramarse a una tabla de corcho y dejarse llevar por las olas del mar.

A los pocos días, en la cola de la caja del mismo supermercado, se encontraba delante de mí un niño junto a su abuela. La señora le acababa de comprar uno de esos mismos libros que la anterior niña había rechazado con tanta furia. Escuché que la abuela le contaba a su nieto que se trataba de una recopilación de cuentos que ella había leído de pequeña. Le transmitía con pasión que estaba deseando volver a leerlos y seguramente se lo pediría prestado para hacerlo en la playa mientras él jugaba en la arena o se daba un baño. El nieto le contestó: «Vale, abuela, pero no me lo estropees ni lo llenes de arena porque yo lo leeré en la cama antes de dormirme».

¡He ahí la diferencia! ¡He ahí el secreto! Los niños tienen que vernos disfrutar con la lectura a los adultos y tenemos que conseguir que los aprecien como un tesoro y ellos mismos sientan la necesidad de leer por placer y no por obligación.

Desde que aprendí a leer y descubrí los beneficios que la lectura me reportaba, nunca había transcurrido un día en que no leyera alguna página de un libro, una revista, un periódico o un cómic, hasta ese momento en que tuve que dejar de hacerlo en tinta y aprender a leer utilizando otro sentido. La lectura suponía de niña un modo de evasión y de combatir el aburrimiento, una manera de soñar y de viajar sin moverme. Me sentía feliz entre las páginas de un libro de la misma manera que otras amigas de mi edad se refugiaban en la práctica del deporte que a mí no se me daba bien. Heredar libros y lecturas de mis hermanos me hacía sentir mayor...

Con el paso de los años me di cuenta de que las horas que dedicaba a leer eran inversiones de cara al rendimiento escolar y las notas académicas. Posteriormente, con el inicio de la actividad laboral, la lectura se convirtió de nuevo en una evasión y en una manera de pasar las interminables horas de guardia en el punto de urgencias del centro de salud. En esa época, la autorrealización personal y la satisfacción de todas mis necesidades me las proporcionaba el ejercicio de mi vocación como enfermera y matrona educadora. Mi vida se dividía entre los momentos de trabajo y los momentos de lectura, además por supuesto de las horas de ocio en las que las conversaciones sobre libros y literatura me acercaron a personas muy importantes en mi vida.

Volver a sentir la vivencia de la lectura a través del oído mediante el acceso a la biblioteca digital de la ONCE me devolvió la alegría que había perdido cuando inicié esa etapa que he denominado *la travesía del desierto*. Los libros y la lectura constituían pequeños oasis de agua fresca y clara...

Hace unos meses he encontrado una joya, un pequeño gran libro titulado *Libroterapia*, escrito por Jordi Nadal, en el que reflexiona de la siguiente manera: «Leer cosas buenas y hacerlo bien es como beber agua potable en un mundo colmado de agua insalubre, desbordado por una inundación en la que sobreabunda, como es propio de una inundación, lo que en su mayoría es muy malo, por trivial, por falso, por engañoso. Leer buena literatura es disfrutar de algo sano, de algo sabio, de algo profundo, de algo bello, de algo verdadero. En definitiva, leer bien es cuidar la salud».

El ejercicio del voluntariado lector me ha demostrado que, efectivamente, leer es vivir mejor y sana el alma propia o ajena. Actualmente es lo que más me llena y me proporciona satisfacción personal y esa autorrealización a la que todo ser humano aspira: la felicidad. Aquellas personas que no sientan que la lectura es un derecho necesario y un gran placer con el que podemos alcanzar momentos de auténtica felicidad, siempre pueden ser convencidas avisándoles de los peligros que conlleva no practicar la lectura, según nos advierte la genial Mafalda, el personaje de Quino: «Vivir sin leer es peligroso, te obliga a creer en lo que te digan».

Yo quiero pensar por mí misma.

Capítulo 14

EL VOLUNTARIADO LECTOR

Para todos los viajeros presentes en el vagón, él era el lector: ese tipo extraño que, todos los días de la semana, leía con voz alta e inteligible un puñado de páginas que sacaba de su cartera.

JEAN PAUL DIDIERLAURENT , *El lector del tren de las 6.27*

El voluntariado lector en su acepción más simple es aquel que fomenta la lectura. Pero los voluntarios lectores no son solo personas que aman los libros y que disfrutan con el placer de la lectura, sino que leen para otros y son capaces de transmitir las emociones que los textos contienen. O sea: transforman la palabra escrita en voz que llega al corazón de quienes les escuchan.

Leer en voz alta para otras personas es algo que existe desde la invención misma de la escritura. En el antiguo Egipto eran muy pocas las personas capaces de descifrar los signos grabados sobre tablillas y piedras, y luego sobre papiros y pergaminos, por lo que los escribas constituían una casta diferenciada tanto de los nobles de la corte del faraón como de la población general. El oficio se transmitía de padres a hijos y, para ocuparlo, la preparación comenzaba a los cuatro años. En las civilizaciones griega y romana la transmisión de los textos era fundamentalmente oral. Aunque en las escuelas filosóficas y científicas se trabajaran los escritos de manera individual, el maestro transmitía la sabiduría. Y la transmitía a los alumnos no solo por escrito, sino también a través de su voz.

La lectura silente y la lectura en voz alta han convivido desde siempre, con mayor predominio de una sobre la otra según las épocas. Fue san Agustín quien en el siglo IV escribió en sus *Confesiones* sobre lo extraño que suponía que san Ambrosio, obispo de Milán, leyera totalmente en silencio sin mover los labios ni tan siquiera susurrar como era la costumbre. Lo expresa así en su autobiografía: «Cuando él leía [Ambrosio, obispo de Milán] recorrían las páginas los ojos, y el corazón profundizaba el sentido, pero la voz y la lengua descansaban. Muchas veces, estando nosotros presentes —porque a nadie se le prohibía la entrada, ni había costumbre de anunciarle al visitante—, le vimos leer así en silencio y jamás de otra manera. Y después de haber estado sentados largo rato sin decir nada —¿quién se hubiese atrevido a importunar a un hombre tan abstraído?— nos retirábamos suponiendo que durante ese breve tiempo que podía encontrar para fortalecer su espíritu descansando del tumulto de los asuntos ajenos, no quería que se le distrajese. Tal vez se guardaba temiendo que un oyente, atento y cautivado ante un pasaje un tanto oscuro del autor que estaba leyendo, lo obligase a explicar o

discutir algunas cuestiones más difíciles y que, por el tiempo empleado en ese menester no pudiese leer tantos volúmenes como quisiera. Aunque acaso también el cuidar su voz que se le enronquecía con mucha facilidad, pudiera ser el verdadero motivo de que leyese en silencio. Mas fuese cual fuese la intención con que lo hacía aquel varón, seguramente que era buena».

Sea cual fuere la intención de san Ambrosio —descansar la voz o introducirse en comunicación íntima y personal con el texto—, dejó claro que no era nada malicioso leer en silencio. A la jerarquía eclesiástica le provocaba verdadera suspicacia por la posibilidad de una interpretación errónea de las Escrituras.

En los monasterios, durante la Edad Media, se leía en voz alta en el refectorio mientras los monjes comían en absoluto silencio. Pero ni la transmisión oral de textos ni la lectura en los refectorios de los monasterios, pueden ser consideradas como voluntariado lector.

De entre mis lecturas preferidas, la imagen que representa esa manera en la que concibo el voluntariado lector aparece, ¡cómo no!, en la obra *El ingenioso hidalgo don Quijote de la Mancha*, concretamente en el capítulo 32 de la primera parte, en el que Cervantes escribe lo siguiente: «Y como el cura dijese que los libros de caballerías que don Quijote había leído le habían vuelto el juicio, dijo el ventero: “No sé yo cómo puede ser eso, que en verdad que a lo que yo entiendo no hay mejor lectura en el mundo, y que tengo ahí dos o tres *dellos*, con otros papeles que verdaderamente me han dado la vida, no solo a mí, sino a otros muchos, porque cuando es tiempo de la siega, se recogen aquí las fiestas muchos segadores, y siempre hay alguno que sabe leer, el cual coge uno *destos* libros en las manos, y rodeámonos *dél* más de treinta, y estámosle escuchándole con tanto gusto, que nos quita mil canas”».

Este fragmento expresa la emoción que sienten muchas personas cuando otras les leen en voz alta.

Para mí, eso sí es voluntariado lector: leer para otros que no pueden o no quieren hacerlo por sí mismos, con la intención no solo de transmitir el texto, ni con la idea de distracción, sino para que vivan la emoción que la palabra escrita contiene. Ya dice Cervantes por boca del posadero que escuchar las novelas de caballería leídas en voz alta *les rejuvenecía* a los embobados oyentes. He ahí una manera de expresar que los libros contienen vida y la lectura la transmite.

En otra de mis novelas de la adolescencia aparece también la figura de la persona que lee para otras con deleite para ella misma y quienes le escuchan. Se trata de *Mujercitas* de Louise Mary Alcott, obra que, en contra de lo que se pueda pensar, representa todo un alegato de feminismo. Yo admiraba a Jo por su fortaleza, su capacidad para transmitir alegría, su sensibilidad y sobre todo porque no solo leía maravillosamente en voz alta para sus hermanas, sino que también escribía cuentos. Ella fue la primera que me mostró algo que, ya adulta, entendería leyendo la obra de Virginia Woolf.

Otra mujer escritora, fuerte e independiente, a quien admiro es Emilia Pardo Bazán. He disfrutado leyendo y releendo sus novelas, artículos de periódicos y, sobre todo, sus cuentos. En su obra *La tribuna*, destaca el trabajo de las mujeres en las fábricas de tabaco de su tierra natal, Galicia. La protagonista, Amparo, una mujer humilde aprende a leer en voz alta para los clientes de una barbería y posteriormente para sus compañeras de la fábrica: «Hubo en cada taller una o dos lectoras. Les abonaban sus compañeras el tiempo perdido y ¡adelante! Amparo fue de las más apreciadas por el sentido que daba a la lectura; tenía ya hábito de leer habiéndolo practicado en la barbería tantas veces. Su lengua era suelta, incansable su laringe, robusta. Declamaba más bien

que leía, con fuego y expresión, subrayando los pasajes que merecían subrayarse, realzando las palabras de letra bastardilla, añadiendo la mímica necesaria cuando lo requería el caso, comenzando con lentitud y misterio y en voz contenida los párrafos importantes para subir la ansiedad al grado eminente y arrancar involuntarios estremecimientos de entusiasmo al auditorio cuando adoptaba entonación más rápida y vibrante a cada paso».

Este fragmento describe a la perfección lo que es utilizar la voz y el lenguaje corporal mientras lees para otros de manera que les hagas vivir la historia. El escritor argentino Alberto Manguel ya contaba en su delicioso ensayo *Una historia de la lectura* cómo esta práctica de leer en voz alta para los trabajadores de las fábricas de tabaco se había originado en la Cuba del siglo XIX, en donde una de las novelas de Alejandro Dumas, *El conde de Montecristo*, llegó a difundirse con tanto éxito por los lectores que solicitaron el permiso del autor de la novela para adjudicarle el nombre de *Montecristo* a uno de los habanos que fabricaban.

Precisamente en este ensayo de Alberto Manguel, *Una historia de la lectura*, el autor cuenta su propia experiencia de voluntariado lector nada más y nada menos que para Jorge Luis Borges, ese escritor ciego que *solo podía leer en las bibliotecas de los sueños*. Cuenta Manguel cómo llegó a su vida esta oportunidad, de manera casual, cuando era un joven estudiante que compaginaba sus estudios con un trabajo en la librería bonaerense Pigmalión: «Cierta tarde entró en la librería Jorge Luis Borges, acompañado por su madre, de ochenta y ocho años. Borges ya era famoso, pero yo solo había leído algunos, pocos, de sus poemas y relatos, y no sentía una admiración incondicional por su obra. Borges estaba ya casi completamente ciego, pero se negaba a usar bastón, y pasaba la mano por los estantes como si pudiera ver los títulos con los dedos. (...) Finalmente Borges se volvió y me pidió varios libros. Encontré algunos y tomé nota de los demás, y cuando ya se disponía a marcharse, me preguntó si estaba ocupado por las noches, ya que necesitaba (lo explicó excusándose mucho) alguien que le leyera, puesto que su madre se cansaba enseguida. Le dije que estaba libre. Durante los dos años siguientes leí para Borges, como lo hicieron otros muchos conocidos casuales y afortunados, por las noches o, si mis clases lo permitían, por las mañanas. (...) En aquella salita [...] le leí a Kipling, a Stevenson, a Henry James, diferentes artículos de la enciclopedia alemana Brockhaus, versos de Marino, de Enrique Banchs, de Heine (aunque estos últimos se los sabía de memoria, de manera que, cuando no había hecho más que iniciar mi lectura, su voz vacilante me sustituía y seguía recitando; la vacilación afectaba solo a la cadencia, pero no a las palabras mismas, que recordaba a la perfección). Muchos de aquellos autores yo no los había leído antes, de manera que el ritual era bastante curioso. Yo descubría un texto leyéndolo en voz alta, mientras Borges, por su parte, utilizaba los oídos como otros lectores utilizan los ojos para recorrer la página en busca de una palabra, de una frase, de un párrafo que confirme lo que recuerdan».

Son muchas en la actualidad las organizaciones y asociaciones sin ánimo de lucro que en nuestro país se dedican a ofrecer servicios de voluntarios lectores en bibliotecas, geriátricos, prisiones, hospitales, asociaciones de discapacitados o a personas dependientes en sus domicilios.

Destaco la labor que realiza en Granada la Asociación Entrelibros por el número y relevancia de sus actividades con colectivos en riesgo de exclusión social y por los numerosos reconocimientos que ha recibido a lo largo de su trayectoria como asociación de voluntariado lector.

Mi primer contacto con la existencia de este tipo de asociaciones tuvo lugar una mañana que me encontraba como tantas otras en una librería, la de mi buen amigo Manuel, Ágora Libros, cuando de manera casual se iniciaría en mi vida esa práctica del voluntariado lector que he llevado a cabo durante más de cuatro años.

¡Qué importante es contar con uno o varios libreros de confianza! Esa persona que no solo entiende de libros, autores y ediciones, sino que conoce a sus clientes lectores, a ellos y a las personas para las que compran libros. En mi caso cuento con tres grandes librerías ubicadas en poblaciones cercanas a las que suelo acudir: la ya señalada Ágora en El Puerto de Santa María, Manuel de Falla en la ciudad de Cádiz y La Luna Nueva, en pleno centro de Jerez de la Frontera. Son grandes establecimientos no por sus dimensiones, sino por la calidad humana de su personal y por los fondos de libros que poseen. Acudir a uno de estos establecimientos regentados por buenos profesionales para comprar un libro que no puedo leer pero sí tocar y regalar a otros lectores, o simplemente para charlar con los libreros, es un auténtico placer que disfruto con asiduidad.

Como iba contando, me encontraba una mañana en esta librería cuyo dueño había vivido todo mi proceso de degeneración de la vista. Cuando el comercio fue inaugurado yo todavía poseía resto visual pero me recorría varios establecimientos de venta de libros (no a todos se les puede llamar librerías) buscando determinadas ediciones especiales que hubieran sido impresas con letra grande o en papel de una determinada calidad que resaltara el contraste de la tinta negra sobre el fondo blanco. Llegó un momento en que confesé a Manuel, el librero, que ya no podía leer nada en papel impreso ni con la letra más grande ni utilizando herramientas ópticas. Fue la primera vez que me vio llegar a su librería ayudándome del bastón blanco. Percibí la impresión por la noticia e intenté animarle contándole que había solicitado un perro guía que me facilitaría el desplazamiento, aunque no me sirvieran sus ojos para leerme en voz alta. En ese momento, Manuel se acordó de que unas semanas antes en el colegio El Centro Inglés, durante la celebración de la Feria del Libro en su biblioteca escolar, le habían hablado de una asociación que se dedicaba precisamente a eso: a leer en voz alta para otras personas que no podían hacerlo por ellas mismas. Me dijo: «Puedo contactar con la bibliotecaria y solicitarle la información para que alguno de estos voluntarios acuda a leerte a tu domicilio». Le sonreí y le contesté que eso no estaría mal, pero que de momento me encontraba en pleno proceso de adaptación a mi nueva situación como ciega total y que tenía que concentrarme en aprender a utilizar otros sentidos para realizar cualquier actividad. Ya llevaba un tiempo leyendo con el oído de manera autónoma y la biblioteca digital de la ONCE me facilitaba ese acceso a la lectura desde mi domicilio sin depender de otra persona. Pero se me quedó grabada esa imagen de un lector con un libro en sus manos leyendo en voz alta sin auriculares ni dispositivos digitales de por medio, solo unas manos, un libro, unos ojos, una voz y mis oídos...

Al poco tiempo me avisaron de la Fundación ONCE del Perro Guía para acudir al siguiente curso de entrenamiento en Estados Unidos, y me centré en los preparativos del viaje y en la mentalización para permanecer un mes en régimen de internamiento tan lejos de mi hogar pero con la esperanza de regresar acompañada por uno de esos maravillosos animales. Por aquellos días, acudí a una reunión del colegio El Centro Inglés, donde estudiaba mi hija y aproveché para

pasarme por la biblioteca y preguntar por esa asociación de lectores en voz alta. Las hadas seguían tejiendo sus hilos del azar y tanto la bibliotecaria Concha como la profesora de francés y tutora de mi hija ese curso, Colette, pertenecían a dicha asociación de personas lectoras. Decidí que a la vuelta de mi viaje, una vez hubiera conseguido ser autónoma en mis desplazamientos, me interesaría por este grupo de voluntarios lectores, no para leer yo en voz alta a los demás (eso era algo impensable para mí en esos momentos), sino como acompañante y oyente de las lecturas.

Así lo hice. Envié un correo electrónico a la dirección que se anunciaba en la web y recibí la respuesta que me informaba de que en pocos días recibiría una llamada de teléfono de la persona que coordinaba el grupo de lectores en mi localidad. Una tarde sonó mi móvil y al contestar escuché al otro lado la voz más dulce y maravillosa que jamás había oído: María Teresa, la vocal de la asociación en El Puerto de Santa María, que me proponía una cita para conocernos en persona.

Acepté encantada (no podía dejar de pensar que tras esa voz se escondía la figura de un hada), pero le expliqué que mi intención al inscribirme en esta asociación era la de ejercer como acompañante y no como lectora, puesto que desde que no podía leer en tinta, había dejado de practicar la lectura en voz alta. María Teresa se interesó por cómo leía:

—¿En braille?

Y le aclaré que no, que tampoco había tenido la paciencia y tiempo suficientes para aprender braille y que me había resultado más fácil y práctico el adaptar mi oído para la lectura comprensiva. Volvió a interesarse:

—¿Entonces solo puedes leer audiolibros?

—No, puedo leer con el oído cualquier documento digital en formatos TXT, Word o PDF. Incluso puedo leer todo aquello que esté publicado en la red o en tiendas online de ebooks. Además cuento con la biblioteca digital de la ONCE en la que me es posible encontrar libros incluso descatalogados hoy en día en un formato accesible llamado Daisy que se reproduce a través de un aparato tiflotécnico.

—¡Qué interesante todo lo que me cuentas! Por favor, tráete ese aparato con el que lees y me muestras cómo lo haces.

Quedamos para desayunar una soleada mañana del mes de enero. El punto de encuentro sería el quiosco de venta de juegos ONCE más cercano a mi domicilio. Una vez nos presentamos y *Meadow* me hizo el gesto de *esta humana me gusta mucho*, nos dirigimos a una terraza para desayunar. Hablamos de cómo organizaban los grupos de lectores, de los distintos colectivos a los que dirigían su labor y de los proyectos que la asociación tenía pensado poner en marcha ese año en El Puerto de Santa María: leer a niños en riesgo de exclusión social en las dependencias de Cruz Roja, colaborar con la biblioteca municipal en una sección en el programa matinal de Radio Puerto y poner en marcha un nuevo grupo de lectura dirigido a ancianos en una residencia de día.

—Precisamente he quedado dentro de un rato con la monitora de dicha residencia para presentarme y exponerles nuestra labor. ¿Tienes algo que hacer? ¿Quieres acompañarme?

—¿Vas a leerles a los ancianos?

—¡Claro! Llevo varios libros con cuentos cortos y poemas que es lo que más les gusta a los mayores. Por cierto, ¿qué estás leyendo tú ahora?

—Dos libros de escritores de la generación de los 50: *El verdadero final de la Bella Durmiente*, de Ana María Matute, y *La novela de la memoria*, de Caballero Bonald.

—¿Y los dos libros los llevas en ese aparato que me has mostrado?

—No —contesté sin imaginar lo que se le estaba pasando por la cabeza—, solo el de Ana María Matute. El de Caballero Bonald lo tengo descargado en el iPad, en casa.

María Teresa sonrió y me confesó:

—¡Qué bien, el cuento de la Bella Durmiente del Bosque es uno de mis favoritos!

La residencia de día San Juan está ubicada en los bajos de un edificio de pisos de una barriada portuense. Tocamos al timbre de una pequeña puerta metálica y nos recibió una encantadora chica con bata blanca que no puso ninguna objeción a que *Meadow* y yo acompañáramos a María Teresa a presentarse a los ancianos y ofrecerles una demostración leyéndoles en voz alta. Un breve pasillo nos condujo a la sala en donde un grupo de aproximadamente veinte ancianos se encontraban sentados, algunos en sus sillas de ruedas y otros en cómodos sofás.

La monitora nos presentó y una señora mayor que casi no podía hablar porque padecía un grave Parkinson me pidió que me sentara a su lado para poder tocar al perro. *Meadow* se echó a sus pies y noté la alegría de esta anciana por la inesperada visita de un perro esa mañana. Se palpaba la expectación del grupo de mayores ante esa ruptura en su diaria monotonía. Algunos ancianos sonreían abiertamente. Les pedimos que nos dijeran sus nombres y yo hice el intento de memorizar y asignar cada voz con el nombre que iban diciendo. Sabía que era imposible quedarme con esos emparejamientos de voces y nombres propios, pero lo intenté por si algún día volvía a acompañar como oyente a cualquiera de los voluntarios que se desplazaran allí para leer. María Teresa les mostró los libros que llevaba y abrió uno.

Comenzó a leer un poema sobre los besos, con esa melodiosa voz... Se palpaba la emoción de los ancianos, tanto, que al finalizar la poesía prorrumpieron en un gran aplauso. Entonces la lectora pasó a contarles un cuento de un libro típico de colección de cuentos tradicionales. El efecto de la voz y las palabras que salían de la boca de una persona que no miraba solamente el texto, sino que les miraba a todos y cada uno de ellos mientras les leía, volvió a percibirse como una intensa emoción. Al finalizar el texto, los ancianos de nuevo aplaudieron. Algunos hacían comentarios sobre lo que acababan de escuchar.

Fue entonces cuando María Teresa anunció: «Ahora os va a leer Paqui algo relacionado con un cuento de la Bella Durmiente». Noté cómo las cabezas se giraban hacia mí y la expectación del público. Titubeaba mientras extraía del bolso el *Victor Reader*, el reproductor de libros en formato accesible. Comencé a disculparme contándoles que yo no sabía leer en voz alta, que era la primera vez y que perdonaran los errores... ¡Fue un auténtico trago!

Sabía que no podía negarme porque les decepcionaría, pero me inquietaba no poder reproducir correctamente el texto que llegaría a mis oídos a través de los auriculares. Bajé la velocidad de reproducción al mínimo posible y comencé a repetir las palabras que escuchaba de una voz sintética: «Todo el mundo sabe que cuando el príncipe azul despertó a la Bella Durmiente, tras un sueño de cien años, se casó con ella en la capilla del castillo y, llevando consigo a la mayor parte de sus sirvientes, la condujo montada a la grupa de su caballo hacia su reino. Pero ignoro por qué razón casi nadie sabe lo que sucedió después»...

Lo que sucedió después de leer este primer capítulo del libro de Ana María Matute fue mágico. Otro potente aplauso, otras sonrisas de los ancianos y de nuevo comentarios sobre el texto que habían escuchado. Me sentí embargada por un profundo amor hacia esas personas a las que no

conocía. Un amor que nacía en mí fruto de una lectura y del inmenso agradecimiento por ese aplauso que yo no me merecía, puesto que me había atascado varias veces durante la lectura. Pero ellos no solo valoraban la intención, sino que su aplauso se debía al hecho de que estuviéramos allí esa mañana, con ellos, compartiendo tiempo, palabras y emociones. Cuando salimos de la residencia le dije a María Teresa:

—Me has obligado a leer porque sabías que este era un público poco exigente... ¡Lo he hecho fatal!

—Te he empujado a que les leyeras porque sabía que eras capaz de hacerlo. Y ellos no son un público poco exigente. Son personas mayores necesitadas de mucho y tú hoy les has dado algo que ellos deseaban. Por eso te han aplaudido, independientemente de cómo lo hayas hecho.

Tras un rato de silencio, de asimilar la información, me hizo una pregunta:

—¿Quieres volver otra mañana a leerles? La monitora me ha pedido que implantemos un taller al que acudirán solamente los ancianos que tras esta experiencia de hoy lo deseen, pero que intuye van a constituir un buen grupo de oyentes.

No sé si María Teresa recordará el resplandor que iluminó mi rostro.

—¡Claro! ¡Cuenta conmigo!

Y así comenzaría mi labor de lectora en voz alta que durante más de cuatro años he llevado a cabo y que tantas satisfacciones me ha proporcionado.

Capítulo 15

EN UN GERIÁTRICO

*Nuestra misión, digo, es tan solo aliviar, en lo que de nosotros dependa,
la triste situación física y moral de ese anciano desvalido.*

BENITO PÉREZ GALDÓS, *El abuelo*

Decía Cicerón (s. I a.C.) en su ensayo *Sobre la vejez*: «Todos desean alcanzar la vejez y una vez que lo consiguen, se quejan de ella. Tan grande es la incongruencia y la extravagancia de la condición humana».

Y es que el tema del envejecimiento está presente a lo largo de toda la historia de la humanidad. Pero a diferencia de la sociedad actual en la que los ancianos son marginados y reclusos en instituciones, en las culturas griega y romana y en otras civilizaciones las personas mayores eran consideradas como indispensables para ayudar con su experiencia y conocimientos al resto de la población.

En 1970 Simone de Beauvoir escribió un ensayo titulado *La vejez* en el que abordaba el tema del aumento de la población de ancianos en los países occidentales. «Cuando se ha comprendido lo que es la condición de los viejos, no es posible conformarse con reclamar una política de la vejez más generosa, un aumento de las pensiones, alojamientos sanos, ocios organizados... Todo el sistema es lo que está en juego y la reivindicación no puede sino ser radical: cambiar la vida», decía la escritora francesa.

Se trataría de añadir vida a los años y no años a la vida. Aunque la realidad es otra cuando visitas un geriátrico.

Mi experiencia como voluntaria lectora comenzó, como ya he contado, precisamente en uno de estos centros y se completaría un tiempo después con la implantación de otro taller de lectura en un nuevo geriátrico de carácter privado y no público como el que ya visitaba por las mañanas. Las diferencias entre ambos tipos de centros en cuanto a instalaciones y personas mayores que los habitan son significativas, pero las necesidades de estos ancianos son las mismas: cuidados, cariño y comprensión.

Acudir a un geriátrico a leerles a los ancianos es llevarles a través de la voz un poco de esas tres palabras que comienzan con la letra C.

Cuando entras en la sala en donde reúnen a los participantes en estos talleres de lectura, el corazón se te expande de manera que no puedes evitar acercarte uno a uno a darles un beso o

estrecharles las manos. Ellos sonrían y preguntan: «¿Hoy qué nos vais a leer?». En estos centros triunfan la poesía y los cuentos cortos. Escuchan atentos y suelen aplaudir con cada final en una explosión de alegría. En la mayoría de ocasiones a cada fragmento leído le suceden los comentarios y opiniones de estas personas mayores que poseen tanta sabiduría y a quienes escuchamos los lectores en un acto de intercambio con el cual puedo asegurar que los voluntarios obtenemos mucho más de lo que entregamos...

Milagros es la anciana que parece más joven, pero a quien casi no se le entiende cuando habla porque padece el temblor propio del Parkinson. Es la señora que me pidió que me sentara a su lado el primer día que visité el geriátrico, en el que me convertí sin darme cuenta en voluntaria lectora. Adora a *Meadow* y la perra le corresponde. Suele sentarse siempre cerca de ella y si el sitio está ocupado por otra persona, *Meadow* no se va sin darle un lametón en sus piernas. Milagros disfruta con todas y cada una de las lecturas, ya sean prosa o poesía, teatro o cuentos, fragmentos de novelas o artículos periodísticos. Su enfermedad le obliga a estar en continuo movimiento y puede parecer que no presta atención, pero los lectores sabemos que sí y de hecho es la asistente más antigua e incondicional del taller.

Paco es un señor amable y prudente. Le encantan las coplas de carnaval y en ocasiones las recita e incluso las canta. No suele hablar mucho, pero cuando realiza algún comentario sobre lo leído sus palabras están llenas siempre de sabiduría y sensatez.

Enrique es el contrapunto de Paco. Un donjuán de más de ochenta años, simpático y dicharachero, afectado por un ictus que le impide desplazarse y hablar correctamente. ¡Es encantador! Les tira los tejos a todas las lectoras, pero lo hace con tanta cortesía que no puedes ofenderte cuando lo intenta... Una de las mañanas en la que celebrábamos la Navidad lo tenía sentado a mi izquierda y no paraba de acercarse a mi oído para decirme: «Yo quería haberles regalado a cada una de ustedes una botellita de vino para las Fiestas, ¡pero es que no me dejan salir! ¿Sabe usted, Paquita? Yo tengo mi dinerillo y me encantaría gastarlo en un regalo para todas las señoras que venís a leernos».

Le expliqué que nuestra labor es de voluntariado y que no podemos recibir nada por las visitas ni por las lecturas. Que para nosotras ya era un gran regalo el tenerles como oyentes y compartir con ellos esos ratos. Pero él insistía en que era una pena que no le permitieran acercarse al bar de la esquina y comprarnos una botellita de vino dulce para que le recordáramos durante las vacaciones de Navidad. Enrique ya no está en esta residencia; hace más de un año que su familia se lo llevó y no sé nada de él, pero sigo recordándole con una sonrisa. Y tal y como le dije ese día: «Enrique, nosotras nos acordamos de usted y del resto del grupo sin necesidad de que nos regalen nada».

Lo peor cuando llegaba el tiempo de Navidad o de verano y suspendíamos temporalmente la actividad lectora era el pensar: «¿Cuántos y quiénes de ellos faltarán a la vuelta?». No siempre el motivo de su ausencia era por fallecimiento, sino porque las familias decidían trasladarlos de residencia o dejarlos en casa. La muerte era un tema que no tocábamos nunca en las lecturas, aunque Iliana, una de las voluntarias, que es de origen griego, nos contaba que en su país la muerte no es un tema tabú ni entre los ancianos ni entre la población joven. Nosotras (hablo en femenino en este capítulo porque todas las voluntarias de las tres instituciones geriátricas a las que dirigíamos nuestra actividad lectora éramos mujeres) considerábamos que un rato a la semana que

teníamos para compartir lecturas con los ancianos no era para tratar temas tristes o filosóficos, sino para aportarles distracción, alegría y palabras llenas de emociones positivas.

Carmen es la anciana más alegre. Había vivido mucho tiempo en Alemania y a veces nos decía frases en su segundo idioma. Le gustaba hablarnos de sus hijos y nietos a los que ella iba a visitar al país germano cuando podía. Siempre nos pedía que leyéramos cuentos clásicos de los hermanos Grimm, de Andersen o cuentos y leyendas populares.

José era el más charlatán. A veces la monitora tenía que decirle: «Deja a las señoritas que lean primero y luego hablas». Nos contaba cómo le habían sacado del colegio a los ocho años para llevarlo a trabajar a un cortijo. Le gustaba hablar sobre los animales y repetía que los perros son más leales y bondadosos que la mayoría de las personas. A pesar de haber dedicado toda su vida al trabajo en el campo, nos confesaba que nunca había dejado de leer, ya que cuando nadie le veía entraba en la sala de biblioteca de los dueños de la finca, tomaba un libro al azar y se escondía con él en sus manos para leerlo aunque solo le diera tiempo de hojear páginas sueltas.

A todas estas personas mayores les gustaba mucho que leyéramos temas locales, incluyendo la obra de Rafael Alberti a quien consideraban como algo propio por cercanía generacional y geográfica. Leyendas de la ciudad de Cádiz o libros escritos por autores locales como el titulado *Paisajes y paisanajes* de Antonio Muñoz propiciaban conversaciones en las que los protagonistas eran ellos y sus tiempos de juventud.

María era una mujer muy especial. El primer día que acudió al taller en su silla de ruedas traía en sus manos un libro de tapas negras muy antiguo. Pasaba la hora con este libro en su regazo como si lo abrazara hasta que un día nos lo mostró y solicitó que leyéramos algunas páginas. Se trataba de una recopilación de los poemas que su marido, fallecido hace años, le había escrito y dedicado a lo largo de su vida en común. Ella se sabía de memoria todas las poesías, pero decía que le gustaba oírlas en nuestras voces. Las tapas estaban muy desgastadas y la encuadernación antigua estaba ya deteriorada. Pero volver a escuchar esos poemas le dio las fuerzas para pedir a un familiar que lo llevara a encuadernar de nuevo. Recuerdo esas semanas en las que no traía el libro porque lo estaban reparando como si le faltara una parte de su cuerpo. Y la tarde que lo trajo de nuevo, con unas tapas en perfecto estado y todas las páginas bien cosidas, la sonrisa le hacía parecer una niña que mostraba orgullosa el regalo que los Reyes Magos le acababan de traer. Creo que todo su mundo giraba alrededor de ese libro y del recuerdo de su marido con quien nos decía había convivido más de sesenta años. Una tarde no asistió al taller porque no se encontraba bien y a la siguiente semana nos dijeron que había fallecido. Me la imagino con su semblante dulce y sus manos frías acariciando ese libro.

Paquita, mi tocaya, es alegre y dicharachera. Le llamábamos *reina mora* porque contaba que su abuelo había sido príncipe de una tribu bereber que vino a Sevilla a hacer negocios y se prendó de su abuela Celedonia. Se le notaba esa mezcla de señorío y belleza sevillanas. Pero también nos contaba historias de su otra rama familiar. Su abuela Dolores había llevado una vida muy dura. Teniendo a su marido de cuerpo presente, Dolores se puso a preparar pestiños ya que lo que deseaba en lugar de recibir pésames era invitar a las vecinas a dulces con una copita de aguardiente... Riendo a carcajadas, la anciana nos contaba que esa era la bebida preferida de su abuela para desayunar; una copa de aguardiente que le traían cada mañana del bar en el que su fallecido esposo se había gastado todo lo que ella ganaba trabajando como costurera. «¡Mi abuela Dolores vivió ciento cuatro años!», nos repetía entre risas contagiosas.

Rosario es un clon de la poeta Gloria Fuertes. Todas las tardes de los jueves que asiste al taller, realiza un esfuerzo mental por recordar romances y poemas aprendidos en su niñez y nos los recita emulando a Gloria Fuertes, casi con su misma voz y su aspecto físico con pelo de corte masculino, ojos pequeños y vivaces y cara y cuerpos redondeados. Algunos días no recuerda esos poemas o simplemente no le apetece recitar porque no se encuentra bien, pero otras tardes es la protagonista haciendo las delicias de jóvenes y mayores allí presentes. Su risa es sana y fresca, pero cuando recuerda su último curso en la escuela con doce años en 1936, justo el verano en que comenzó la guerra civil, el rostro se le ensombrece y una mueca transforma su apariencia serena y risueña en un gesto de dolor amargo.

Rafael y Toñi son una pareja que rezuma amor entre ellos y lo desprenden a los cuatro vientos. Ambos han sido maestros y se han dedicado desde siempre a transmitir educación, conocimientos y experiencias para la vida a miles de alumnos que han pasado por sus aulas. Jubilados ambos, ella sufrió un grave ictus que la dejó incapacitada para moverse y hablar, pero su cerebro quedó intacto. Y el amor entre la pareja se agrandó hasta tal punto que Rafael la acompaña a diario en la residencia en la que ella debe ingresar para recibir los cuidados que necesita.

Ambos son asiduos al taller de lectura, no solo como oyentes, sino también con su participación activa. Los voluntarios lectores animábamos siempre a todos los ancianos que quisieran leer en voz alta a hacerlo con naturalidad, sin reparos ni sentimiento de no hacerlo bien. A Rafael le gustaba participar con la lectura de libros de su colección particular, incluso leyendo en castúo, el dialecto de su Extremadura natal. Toñi entonces hacía comentarios que ninguno entendíamos al principio porque le costaba articular las palabras y era su marido quien nos hacía de traductor, pero una tarde al llegar les vimos sentados en un banco con algo entre sus manos: un libro del que nos leerían a dos voces esa tarde... ¡Rafael había convencido a su mujer para que leyera en voz alta a los asistentes al taller y habían dedicado mucho tiempo durante toda la semana a ensayar juntos sentados en ese banco de los jardines de la residencia!

Transcurridos dos años desde aquello, Toñi ha mejorado notablemente a base de rehabilitación, cuidados, medicación, voluntad y esfuerzo personal. También gracias a la dedicación de Rafael y, por supuesto, gracias a la lectura.

Antonia es una señora mayor por quien siento un amor muy especial. ¡Es una abuela bloguera! A los setenta y cinco años, tras el fallecimiento de su marido, a quien se había dedicado en cuerpo y alma, decidió apuntarse a clases de informática. Es una mujer muy creativa que durante toda su vida ha cosido telas para su familia y para personas que se lo demandaban. Ahora cose, teje y crea con palabras encadenadas en lugar de con aguja e hilo. Mantiene por sí misma dos blogs en la red: uno de sus vivencias y otro de recetas. Con setenta y nueve años sufrió un grave ictus que la mantuvo hospitalizada durante tres meses. Tuvo que ingresar en una residencia geriátrica para su posterior rehabilitación durante otros cuatro meses. Ella conoce bien la soledad que sienten estos ancianos en las residencias a pesar del cariño y cuidados que reciben de excelentes profesionales, y por ello me acompañó a leer una mañana a la residencia San Juan. Los mayores la acogieron con simpatía y cariño y escucharon atentos la lectura de una de sus publicaciones que trataba sobre superación personal y sobre la belleza de la vida. Antonia cuenta ahora con ochenta y tres años.

Esos escritos de sus blogs serán la mejor herencia que nos dejará a sus seis hijos y diez nietos —doce si contamos a Carlos, mi hijastro, y a *Meadow*, a quienes quiere por igual— el día que ya no esté de manera física con nosotros.

¡Nunca dejaremos de aprender de nuestras madres!

Estos son solo algunos ejemplos de personas maravillosas que tienen muchos años, pero también mucho que enseñar y transmitirnos al resto. Ellos pasan la mayor parte del día solos, rodeados de personal sanitario que los quiere y los cuida, pero solos. Rodeados de compañeros de residencia o de familiares y amigos que les visitan, pero solos. ¡Porque no hay mayor soledad que la que se siente cuando estás rodeado de personas: la soledad del alma!

Durante esa hora de lectura a la semana, ellos se sentían protagonistas, atentos a las lecturas y a los lectores, atentos a los comentarios que suscitaban los textos, atentos a si llevábamos las peticiones de autores o libros que nos habían solicitado y, sobre todo, atentos a sí mismos, al efecto que las palabras escritas por otras personas y reproducidas en las voces de lectores provocaban en su interior.

Las lectoras no solo hemos leído palabras, sino que hemos aprendido a leer corazones...

Transcribo a continuación un fragmento de la ponencia que mi compañera lectora Mariví leyó durante unas jornadas de formación sobre voluntariado lector:

La decadencia física de los viejos no podemos pararla. La del espíritu, sí. En La Torre somos creativos, los estimulamos con la impagable ayuda de los jóvenes: ¡los voluntarios de El Centro Inglés cuánto nos han enseñado! Letras de canciones, poetas desconocidos, autores contemporáneos poco leídos, Neruda casi inédito, y con fuerza nos han enseñado sus propias creaciones, a veces premiadas y publicadas, pues las musas nos visitan a todos, pero las literarias solo a unos cuantos. Nos han leído sus cuentos, se muestran sin pudor en toda su humanidad, les cuentan a los viejos qué sienten, qué les gusta, qué les emociona... Les transmiten, aparte del cariño que se presupone, la verdad de su función, pues no basta con ser estudiante, o profesor, o médico o abogado; en la vida hay que mojarse. Dijo Shakespeare que el propósito de la vida es descubrir el don, y transmitirlo a los demás. Tenemos la voz, hagámoslo .

Este precioso texto de esta compañera lectora realiza una exhortación a la acción del voluntariado a través de la voz y los libros. Hace referencia a otra de las experiencias que algunos lectores hemos tenido la oportunidad de vivir durante el curso 2017-2018: compartir tardes de lectura en la residencia La Torre con alumnos de El Centro Inglés, cuyo profesor de Filosofía y responsable de la Comisión de Responsabilidad Social y Valores de este centro educativo, Daniel Martín, puso en marcha como uno de los proyectos de voluntariado en los que participan estudiantes de entre dieciséis y dieciocho años de este centro.

Mi hija Clara ha sido una de estas jóvenes que por decisión propia y por amor a la lectura, ha visitado a los ancianos de esta residencia junto a sus compañeros y compañeras Ana, Virginia, Mario, Alberto y Carlos. De dos en dos (o incluso algunas tardes acudían tres), directamente desde la salida de las clases a las 17.15 horas, sin darles casi tiempo a merendar o a quitarse el uniforme del colegio.

Las voluntarias lectoras adultas llegábamos antes que los jóvenes y notábamos la ansiedad y expectación de los abuelos, en espera de que llegaran los chicos y chicas. Cuando hacían su aparición en la sala de lectura, corriendo, cargados de libros en una mano y con la otra sosteniendo el casco de la moto... se notaba la alegría con la que los mayores les recibían. «¡Ya

ha llegado la juventud!», exclamaban algunos ancianos con una sonrisa de oreja a oreja. Ver a Clara explorando la biblioteca de casa buscando qué lectura llevarles esa tarde a los residentes en La Torre, escucharla leer para ellos el día que coincidíamos o sentir su emoción a la vuelta de esta actividad la tarde que coincidía con otras lectoras y yo no había estado presente, contándome cómo había transcurrido la lectura y las anécdotas vividas tanto de los compañeros como de los ancianos, ha sido algo impagable que la vida y las hadas me han regalado.

Son muchos los nombres propios y las historias de toda una vida que faltan en este capítulo: Encarna, Emilia, Alberto, Abelardo, otras Cármenes, otras Milagros y otras Marías, los nombres más repetidos en estas instituciones junto a los de José, Manuel y Juan. A toda esta familia de ancianos oyentes con los que coincidí en dos residencias geriátricas, hay que añadir los nombres de otras muchas personas mayores que eran atendidas en el asilo más humilde pero con más amor de todos: el que regentaban las monjas Hermanitas de los Pobres, también en El Puerto de Santa María, residencia a la que durante siete años un grupo de compañeras lectoras acudía semanalmente para acompañarles y leerles durante una hora. Pilar, Ana, Aurora, Marga, Lola, María Luisa, Susana, Marita, Elena, Colette, Francisca, María Teresa, Illana, Mariví... Todas mis compañeras lectoras que han vivido esa experiencia jamás van a poder olvidar —igual que yo—, los momentos de ternura, agradecimiento, sabiduría, cariño, lágrimas y risas que hemos recibido de los mayores a quienes hemos considerado durante estos años como *nuestros abuelos*.

Ellos nos regalaron esta frase cuando les solicitamos que resumieran lo que opinaban sobre el voluntariado lector: «Cada tarde que vienen las lectoras, nos sentimos agradecidos y nos vamos a la cama más serenos, deseando que pase rápida la semana para volver a escuchar sus lecturas».

¿Se puede condensar con más sabiduría y amor esta experiencia de encuentro entre personas de distintas generaciones con los libros?

Capítulo 16

EN EL HOSPITAL INFANTIL

¡No quiero ser mayor jamás!, dijo con vehemencia.

Quiero ser siempre un niño y divertirme.

JAMES MATTHEW BARRIE , *Peter Pan*

Desde hace dos años, visito como voluntaria lectora el Hospital Materno Infantil de Jerez de la Frontera. Me encontraba una mañana en la ludoteca de consultas de oncohematología pediátrica cuando la supervisora de urgencias infantiles vino a buscarme: «Por favor, Paqui, ven con *Meadow* abajo a visitar a una niña que adora los animales y a quien le están realizando una exploración. ¡No para de chillar y a ver si la calmamos!».

Me acompañaron a una camilla y a veces pienso que tengo la *suerte* de no ver porque en ella se encontraba una pequeña de dos años y medio, afectada por un cáncer hematológico, sin parar de llorar gritando, diciendo con su media lengua: «¡Quiero irme a casa!». Una paciente de oncohematología pediátrica, o sea, enferma de leucemia.

¡No es justo! Los niños a esa edad no pueden entender por qué se encuentran en un sitio extraño, rodeados de personas con batas blancas que les hacen daño en lugar de estar en su casa jugando sin que nadie les pinche o les coloque una sonda nasogástrica. Entiendo el enfado de la niña y el dolor de su madre que la abrazó cuando el personal de enfermería terminó de colocarle la sonda para poder alimentarle. Entiendo que ni siquiera la presencia junto a su camilla de un perro la tranquilizara, a pesar de que su madre había autorizado el que fuéramos a visitarla *Meadow* y yo porque la niña adora a los perros y en especial a los de raza labrador. *Meadow* tampoco entendía qué estaba ocurriendo. Ella no soporta ver llorar a los humanos y mucho menos a los niños. Está acostumbrada a que los que visitamos en la ludoteca se acerquen a acariciarla y sonrían a pesar de estar allí esa mañana para revisión de su enfermedad hematológica.

Cuando nos despedimos de la niña noté a *Meadow* triste y cabizbaja. Nos dirigimos a visitar a otra enferma conocida desde hace dos años: Alba, la chica ciega que ha cumplido los dieciocho ingresada en este hospital. Ella y *Meadow* se conocen y se quieren muchísimo, pero esa mañana la perra permaneció a mis pies sin hacerle a Alba las alegrías habituales. Creo que *Meadow* se impresionó tanto como yo por la escena vivida en urgencias infantiles. No era la primera vez que yo veía sufrir a un niño enfermo, y a pesar de ello me entristeció, así que me imagino que con la sensibilidad que estos perros poseen, para ella debió de ser impactante.

Alba es una joven muy especial. Guapa, alegre, generosa, inteligente, cariñosa, con su cuerpo de los recién cumplidos dieciocho años pero con un espíritu de niña que no desea crecer, como

Peter Pan. Ella también cree en las hadas y de hecho en su colegio le llaman Campanilla. Uno de sus fragmentos literarios favoritos es el siguiente: «El corazón de Wendy se aceleró de la emoción. ¡Peter —exclamó aferrándolo—, no me digas que hay un hada en esta habitación! Estaba aquí hace un momento —respondió él algo impaciente—. Tú no la oyes, ¿no? Los dos aguzaron el oído. Lo único que oigo —dijo Wendy— es como un tintineo de campanas. ¡Pues esa es Campanilla! Ese es el lenguaje de las hadas».

Así es Alba; su voz y su carácter hacen que suenen campanillas de alegría a su alrededor cuando vas a visitarla. Padece desde hace dos años fuertes dolores de espalda, caderas y piernas que le obligan a permanecer inmóvil en una cama conectada a una perfusión intravenosa de medicación analgésica. Esta enfermedad la incapacita mucho más que su ceguera de nacimiento. Pero a pesar de ello, cuando tiene controlado el brote de dolor, Alba permanece sonriente, vital y esperanzada en que una intervención quirúrgica la sane y pueda retomar su vida escolar, familiar y de ocio.

La primera vez que fui a visitarla, avisada por mis compañeros de que se trataba de una niña ciega, me llevé un cuento en braille, *El árbol mágico de las palabras*, que en lugar de dibujos o fotografías contiene relieves para reconocer con el tacto a los personajes. Esa tarde ambas leímos a dos voces el cuento para su tía y una amiga que se encontraban en la habitación y creo que la lectura nos unió para siempre...

No es fácil describir con palabras la imagen de esta chica enferma, tumbada e inmóvil disfrutando y viviendo con pasión todas y cada una de las historias que Pedro, Francisca, Mila, Teresa y yo le leemos. Me ha confesado que de mayor ella también desea ser voluntaria lectora y visitar a los niños hospitalizados para leerles cuentos y poemas como nosotros hacemos.

Dice que cuando se cure y pueda llevar una vida normal no va a olvidar lo duro que es ser un niño que tiene que pasar un tiempo hospitalizado. Ella lo sabe bien, sometida desde pequeña a intervenciones quirúrgicas, y a la espera de otra. En eso comparte experiencia con una persona como Lary León, la responsable del Programa de Humanización de Hospitales Infantiles de la Fundación A3Media, a quien tuve la suerte de conocer en un congreso y a quien identifiqué inmediatamente como una de esas hadas con varita mágica que existen. Pero Lary dice de sí misma que no es un hada sino una sirena, puesto que nació sin brazos y con tan solo una pierna. Cuenta su experiencia en un emotivo libro titulado *Lary, el tesón de una sirena*.

La Fundación A3Media lleva a cabo desde hace años el proyecto de Humanización de Hospitales Infantiles con acciones dirigidas a informar a los niños sobre el proceso de su enfermedad y entretenerles durante su hospitalización. Para ello han creado el canal Fan 3 con series, dibujos animados y contenidos variados destinados no solo al ocio y entretenimiento de los niños enfermos, sino también a su educación e implicación psicológica en el propio proceso patológico.

Otras acciones que realizan son conseguir la visita a los hospitales infantiles de personajes famosos y mediáticos que animan e ilusionan a los niños y sus familias. Además han conseguido que muchas de las ONG que trabajan en estos hospitales se sumen a la celebración nacional del Día del Niño Hospitalizado —cada 13 de mayo—, con la convocatoria masiva de personas en las puertas de los hospitales pediátricos para lanzarles miles de besos como apoyo a los enfermos y sus familiares.

La Asociación Española Contra el Cáncer y Cruz Roja Española son dos de estas instituciones que realizan una gran labor en hospitales y otros centros en donde se atiende a niños enfermos. He trabajado estos dos años mano a mano con algunos de estos voluntarios y he admirado su entrega a estas asociaciones en las que realizan su labor de manera anónima y generosa. La confidencialidad y respeto a la privacidad de los enfermos es primordial y por ello las nuevas leyes de voluntariado publicadas en nuestro país resaltan esos derechos, tanto de los voluntarios como de los receptores de esta labor.

En el caso de los menores, las precauciones se extreman hasta tal punto que cualquier ONG o asociación que en sus objetivos contemple el trabajo con niños, debe exigir a todos sus asociados un certificado de antecedentes negativos de delitos sexuales emitido por el Ministerio del Interior, además de comprometerse a salvaguardar la privacidad de los pacientes sin revelar datos de los mismos ni obtener imágenes en las que aparezcan. Por ello, los nombres que van a protagonizar las historias que cuento a continuación son ficticios, excepto en el caso de Alba, que ya es mayor de edad y tanto ella como su familia me han autorizado a contar su historia.

Ricardo y Jaime son dos chiquitines de tres años a los que visitamos en la ludoteca de oncohematología pediátrica. A Ricardo le daban mucho miedo los perros, pero desde que conoce a *Meadow* se acerca y la acaricia. Jaime le ha ayudado a superar ese pavor animándole a aproximarse mientras yo les recitaba una poesía o les narraba un cuento diciéndole: «¡Ven, no hace nada, es buena!». A Ricardo le gustan las historias de piratas y a Jaime los cuentos de animales.

Pero los favoritos de *Meadow* son Héctor y Manuel, de ocho y nueve años, respectivamente. Ambos niños se tiran al suelo para jugar con la perra; en realidad para hacerle *perrierías* con las que ella disfruta mucho. Son incapaces de permanecer sentados cuando les leo, pero mientras tocan y acarician a *Meadow* escuchan porque de vez en cuando me detengo y ellos me piden: «Sigue, sigue, otro cuento»...

Antonio es un niño de once años muy inteligente a quien mi ceguera le causa curiosidad y me interroga con interesantes preguntas. Dice que no le gusta escuchar cuentos, que eso es para los pequeños, pero entonces hacemos un trato: le pido que sea él quien me lea a mí un libro con ilustraciones que tomamos de la estantería de la ludoteca mientras le ruego que me describa los dibujos con todo detalle. La primera vez me preguntó antes de comenzar: «¿Tú conoces los colores o tengo que inventarme la manera de describirlos?».

Le tranquilicé al respecto diciéndole la verdad: que mi cerebro sabe identificar cada palabra que denomina un color con el mismo porque ya lo ha visto antes, pero me he quedado con la curiosidad de cómo se las hubiera ingeniado para describirme el rojo, el azul o el verde. Este niño posee, además de una gran inteligencia, un rico vocabulario. Estoy convencida de que habría sido capaz de imaginar que las personas ciegas de nacimiento asocian los colores a sensaciones olfativas o auditivas.

Victoria disfruta dibujando y coloreando mientras leo. Tiene ocho años y un día me regaló uno de sus dibujos mientras yo leía en voz alta el cuento «Un hogar en el árbol», uno de los *Cuentos para Manolillo* que Miguel Hernández escribió a su hijo desde la cárcel. Lo tengo guardado como marcapáginas dentro de un precioso libro recopilación de los cinco cuentos de este autor, que fue editado el pasado año en conmemoración del 75 aniversario de la muerte del poeta alicantino.

Álvaro es un niño de cinco años que no entiende que las historias protagonizadas por niñas, por muy traviesas y aventureras que sean, pueden también ser leídas y disfrutadas por los chicos. Solo quiere que le lea libros relacionados con el fútbol. Pero conseguimos hacerle cambiar de opinión gracias a Olivia, el personaje infantil de Elvira Lindo, y a Daniela Malospelos, la creada por la escritora Paloma Puya, que un año realizó una donación de sus libros infantiles para este hospital.

El mayor problema al que nos enfrentamos los voluntarios lectores cuando acudimos a esta ludoteca es luchar contra las pantallas: la videoconsola que una generosa asociación donó a este hospital o las *tablets* y los móviles que los padres les prestan a los niños mientras esperan su turno de revisión por la oncohematóloga representan una dura competencia para los libros.

Cuando tienen menos de doce años es fácil convencerles de que dejen los aparatos y presten atención a la lectura, pero con los adolescentes es una lucha en la que desgraciadamente suelen ganar las pantallas, sobre todo porque ellos poseen y manejan sus propias *tablets* y móviles.

Las primeras veces que entraba en la sala de hospitalización de día donde estos chicos y chicas jóvenes de entre doce y dieciséis años permanecen conectados a una perfusión de plaquetas o sangre o tratamiento con quimioterapia decía: «Os pido media hora de parada tecnológica». Pero me di cuenta de que era absurdo que asociaran ese momento como una imposición aburrida que les privaba de su juego favorito y enfadados por no poder seguir chateando. Así que decidí compincharme con las enfermeras de la sala y con los familiares de manera que no me dirigía a los adolescentes, sino que me sentaba cerca de ellos, pero dándoles la espalda como si leyera en alto para el personal o las madres en lugar de a los chicos enfermos. Entonces, poco a poco, notaba a mi espalda que alguno se incorporaba en la cama, o advertía que dejaba de sonar el pitido del juego y cuando intuía que estaban ya atentos a la lectura me levantaba y preguntaba: «¿Me voy ya o alguien quiere que siga leyendo?».

Entonces sucedía el milagro de que los propios chavales me pedían que siguiera. *Meadow* me dirigía a sentarme entre las dos camas y algunas mañanas no podía irme sin hacer *spoiler*, como ellos dicen, contando el final de la historia de la que solo había leído unas páginas. El milagro no lo realizaba yo ni tampoco *Meadow*, sino autores como Kipling, Alejandro Dumas, Michael Ende, Ana María Matute, Dickens o Roal Dahl.

Alejandro tiene dieciséis años. Una mañana su tutora había ido a visitarle y le había regalado un libro especial para que se distrajera durante su hospitalización. Se trataba de una nueva edición de *El Principito* impresa por la conmemoración de los 75 años de la publicación de esta bella historia. Al día siguiente fuimos Ana y yo y, casualmente, ambas llevábamos para leer este libro. Su madre nos mostró el que la profesora le había regalado y que seguía intacto con el plástico que lo envolvía. No sé si conseguimos que Alejandro leyera toda la historia, pero al menos despertamos su curiosidad haciéndole ver que no era un cuento infantil.

Leila es una chica musulmana de catorce años. Sus manos son finas y muy suaves. A ella le fascina que una persona ciega se desplace sin más ayuda que un perro, quizá porque no es lo habitual en su país de origen, y que lleve un aparato que le permita leer en voz alta. Le gusta hacerme preguntas acerca de mi condición de discapacitada visual, con mucho tacto y alta sensibilidad.

Alberto es el más pasota. Parece siempre enfadado a sus catorce años, lo que es lógico si a la adolescencia le sumamos el atravesar una enfermedad que exige un tratamiento quimioterápico que le ha dejado sin pelo. No quería quitarse los auriculares para escucharnos leer, pero Javier y yo le *enganchamos* a base de adivinanzas... ¡Las acertaba todas!

Mercedes ha tenido que renunciar a convivir con su perro en casa por prescripción médica, pues tras su primera alta los hematólogos le aconsejaron a la familia que, debido al estado inmunológico de la niña, lo mejor era deshacerse de cualquier mascota que tuvieran en el domicilio. Cuando Mercedes me ve entrar en la sala con *Meadow*, siente al mismo tiempo alegría por volver a tener cerca a un perro, pero también tristeza al recordar el tiempo que hace que no ve a su mascota a la que llevaron al campo de un familiar. Yo le explico que sus padres hicieron lo correcto, que en ese momento era lo más indicado y que además los perros de raza labrador necesitan mucho tiempo y cuidados que ahora sus padres le tienen que dedicar a ella.

La presencia de un perro en las dependencias del hospital de día de oncohematología pediátrica no siempre es entendida por algunos de los familiares de estos niños enfermos. Por el contrario, la oncohematóloga que lleva el servicio sí tiene claro que un perro guía, con los controles sanitarios a los que estos animales están sometidos, con sus cuidados y limpieza diarios, no solo no perjudica las defensas de niños enfermos y con tratamiento de quimioterapia, sino que puede incluso ayudar a mejorar el estado de salud de los mismos.

Existe también la creencia de que darles un beso a estos pequeños pacientes les puede perjudicar. Los besos son terapéuticos y todos los necesitamos especialmente cuando nos encontramos enfermos, pero con esta experiencia he aprendido a respetar el miedo de esos padres... Es muy duro ver enfermo a tu hijo o hija o nieta o sobrino, con un grave diagnóstico cuyo tratamiento puede provocar que la más mínima infección que contraiga agrave su estado. He renunciado con estos niños a mi pasión por ofrecer besos y abrazos; entiendo que no es algo que toda persona aprecia e incluso que puede llegar a molestar. Pero cuando noto que me piden que les toque, les acaricie, bese o les dé un apretón en las manos, lo hago porque soy consciente de que ese gesto, al igual que la presencia de un perro guía junto a sus camas, no solo no les perjudica sino que, acompañado de una sonrisa, puede mejorarles su estado de ánimo e incluso sus defensas.

Siempre llevo conmigo, en el neceser en el que guardo las bolsitas higiénicas de *Meadow*, su cartilla sanitaria con las analíticas que demuestran que no contagia infección alguna, y junto al saquito de galletas para perros, un frasco de antiséptico con el que limpio las manos o la cara de los niños que han acariciado a la perra o a los que doy un beso. He conseguido con ello percibir las caras de alivio de los padres y madres presentes y su agradecimiento por ese rato y por mi empatía. A los más pequeños les digo que es una poción mágica que he preparado siguiendo las instrucciones de un libro de recetas de hadas. Y a los mayores les explico que les limpio las manos porque antes de irme van a tocar «algo sagrado», un objeto con un poder inmenso para el que deben prepararse con los ojos y oídos abiertos y las manos y el corazón limpios. Ese objeto puede conseguir transportarles desde la cama de un hospital hacia mundos lejanos, o puede distraerles contándoles chismes sobre otros chavales de su edad, o viajar al pasado y al futuro... Entonces les coloco en las manos el *Victor Reader* en el que llevo una gran cantidad de fragmentos de historias literarias y les dejo que escuchen un rato a través de los auriculares para que entiendan cómo es esa sensación de leer a través del oído.

Cuando me despido les indico que en la red existen multitud de audiolibros y que la mayoría de los que les leo están disponibles de manera gratuita porque son clásicos que ya no cobran derechos de autor. Ignoro cuántos de estos chavales entran en las páginas que les aconsejo en busca de esas historias que leer con el oído; seguramente la mayoría vuelven a su *whatsapp* y a su juego favorito tras ese rato de lectura, pero con uno solo que recuerde parte de la historia contada y tenga la inquietud de buscar y leer otro capítulo de *Los tres mosqueteros* , *Cuentos de la India* , *Oliver Twist* o *Algunos muchachos* , me conformo.

Pido poco porque soy consciente de la situación que estos niños están atravesando y porque mi verdadera recompensa me la ofrece el hospital que me permite pasar esos ratos de lectura y sonrisas, dolor y palabras, emociones y temores, angustia combinada con buenos libros, junto a estos niños y sus familias...

Una mañana, la enfermera de la sala me dijo: «Siempre que entras, estás sonriendo».

Yo le contesté: «¡Claro! Vengo a ejercer mi vocación de enfermera, pero en lugar de jeringuillas y agujas, traigo libros. No vengo al hospital como paciente, ni como familiar de un niño enfermo ni como trabajadora que debe cumplir una obligación a cambio de un salario. Vengo a combinar mi pasión por cuidar a personas enfermas con mi pasión por leer. Para mí, ¡eso es la felicidad!».

Capítulo 17

CON LOS ENFERMOS MENTALES

—*¡Pero es que a mí no me gusta tratar con gente loca!*
—*protestó Alicia. —¡Oh, eso sí que no lo puedes evitar!*
—*repuso el gato—. ¡Aquí todos estamos locos!*
LEWIS CARROLL, *Alicia en el País de las Maravillas*

El gato de Cheshire llevaba razón: «¡Aquí todos estamos locos!». Todos tenemos alguna probabilidad de perder ese débil equilibrio entre cordura y locura en cualquier momento de nuestras vidas. Ya lo decía el gran poeta latino Horacio Flaco en el siglo I a.C.: «La ira es una locura de corta duración». Y aconsejaba: «Mezcla con tu prudencia un grano de locura».

Yo pensaba, como Alicia, que no me gustaba tratar con gente loca. De hecho, durante las prácticas de los estudios de enfermería conseguí cambiarle a una compañera la estancia que me había correspondido en salud mental por sus prácticas de quirófano de oftalmología. Pensaba que ser cuidador de enfermos mentales no tenía nada que ver con mi profesión y mi vocación. Ese mes estuve feliz aprendiendo en quirófano durante las intervenciones de oftalmología, sin tener la más remota idea de que algún día mis ojos dejarían de funcionar y que ninguna intervención quirúrgica me los repararía.

No entendía a mi amiga Juana, a quien le había cambiado las prácticas. Ella deseaba permanecer otro mes más en la unidad de agudos de salud mental, mientras yo opinaba que ese servicio sería muy aburrido al cuidar de personas con quienes, creía en mis prejuicios, no puedes mantener una conversación coherente.

Estos últimos cuatro años dedicados al voluntariado lector visitando a enfermos mentales en la Asociación AFEMEN de El Puerto de Santa María, he entendido por qué mi compañera deseaba permanecer más tiempo junto a estos enfermos. Mi error estaba motivado por prejuicios sociales absurdos. Sí se puede mantener una conversación amena, divertida, coherente, inteligente y constructiva con las personas afectadas por enfermedades psiquiátricas. Aprendo mucho leyendo junto a los enfermos mentales.

Los personajes literarios considerados locos más conocidos de la literatura universal son los creados por Cervantes y Shakespeare: don Quijote en novela y Hamlet en el teatro, respectivamente. Pero son muchas más las obras en las que se hace referencia a la enfermedad mental.

Una de mis preferidas es la novela de una escritora ya citada en otros capítulos: Virginia Woolf, que en su obra *La señora Dalloway* transmite el dolor espiritual de la depresión como

enfermedad mental crónica y quizás como expresión de su propia vivencia personal, ya que esta escritora padecía un grave trastorno bipolar que la llevaría al suicidio en 1941. Antes de lanzarse al río Ouse, en Inglaterra, escribió las siguientes palabras: «He empezado a oír voces y no me puedo concentrar, por eso elijo la que me parece la mejor opción».

No siempre es triste la literatura que trata el tema de la enfermedad mental. Uno de mis escritores favoritos, Eduardo Mendoza, creó un personaje con el que me he reído mucho: el detective loco sin nombre de *El misterio de la cripta embrujada*, *El laberinto de las aceitunas*, *La aventura del tocador de señoras* y *El enredo de la bolsa y la vida*. Son cuatro novelas que me han arrancado muchas carcajadas y con las que he llegado a adorar a ese ciudadano supuestamente loco, pero mucho más cuerdo que los personajes que le rodean en los bajos fondos barceloneses.

Creo recordar que ya he contado que la obra *El laberinto de las aceitunas* era el libro que tenía en mi mesita de noche el primer día que no pude acudir a trabajar por la baja laboral definitiva. Esa lectura me ayudó a no caer de inmediato en la depresión, aunque como he comentado eso era inevitable para avanzar en el proceso de adaptación personal y superación de la enfermedad. La lectura de otro libro que me esperaba en la mesita tras concluir el de Eduardo Mendoza me empujó en parte a iniciar el descenso hacia el fondo de la depresión. Un buen amigo admirador del excelente escritor Juan José Millás me había regalado *La soledad era esto*. Y, efectivamente, compartí a través de esa lectura el sentimiento de soledad con el que una depresión te inunda.

Daniel Heredia, una de las personas que me asesora con esta publicación como lector cero, me ha indicado que en los capítulos en los que hago referencia a mi propio padecimiento de una grave depresión paso casi de puntillas por esta experiencia. Pero lo cierto es que no consigo recordar nada de lo que me ocurrió durante esos meses en los que no era yo. No soy consciente de lo que hacía durante esos días seguramente porque no hacía nada, sumida en la tristeza y la melancolía. Padecer una depresión reactiva a un proceso de enfermedad sobrevenida o cambio de tu situación personal es algo completamente normal, de lo que no hay que avergonzarse. Es más, creo que si no padeces esa fase de depresión será imposible avanzar en la superación y la adaptación a la nueva vida.

Con ayuda y tratamiento farmacológico, ese sufrimiento se cura y la alegría de vivir vuelve a inundarte si tienes la voluntad de sobreponerte para seguir adelante. Pero la depresión crónica sí es un mal grave que afecta a personas que a pesar del tratamiento y la ayuda de profesionales no logran superarlo. El voluntariado lector supone una buena ayuda para estas personas, ya que ellas no se concentran para poder leer por sí mismas; leerles en voz alta mientras parece que están ajenas y que no se enteran es una terapia que consigue buenos resultados.

La Asociación de Familiares de Enfermos Mentales (AFEMEN) de El Puerto de Santa María dispone de un local en una barriada de esta ciudad para que algunas de estas personas diagnosticadas de enfermedad psiquiátrica se reúnan y realicen talleres o simplemente convivan y compartan parte de su tiempo. Cada miércoles acudimos de dos en dos los voluntarios lectores adscritos a este grupo de lectura. Durante cuatro años son muchas las experiencias que hemos compartido con ellos y con sus monitores. A lo largo de esta etapa los vínculos establecidos nos hacen hablar de estas personas como buenos amigos y amigas, casi una familia. ¡Ojalá la mayor parte de la población que anda por las calles fuera tan noble y razonara con tanta clarividencia como algunos de estos amigos!

Pepi es la mayor del grupo. Está muy limitada pero no le gusta faltar al taller. Siempre que se encuentra razonablemente bien, costea un taxi de su modesta pensión para acudir al local los miércoles por la tarde. Es una señora noble y cariñosa que ha tenido una vida difícil. No puedo olvidar la imagen de su menuda figura, sentada en su silla, encorvada, mientras escuchaba el cuento *El patito feo* que nos pedía que le leyéramos una y otra vez a la par que se secaba las lágrimas con un pañuelo de tela extraído de su manga izquierda.

Pedro aparenta ser más joven. Es moreno, grande y fuerte. Habla mucho y muy rápido, y a veces cuesta entenderle. Posee un gran don: una risa contagiosa, sana y fresca. Procede de una familia de intelectuales y humanistas y es el más exigente a la hora de solicitar lecturas, pues nos pide que leamos a Mario Vargas Llosa, José María Guelbenzu, Borges o Julio Cortázar. A él también le encanta leer en voz alta para nosotros y sus compañeros, y en casi todas las sesiones llevamos algún libro de esos que se pueden abrir al azar y leer lo primero que te encuentres, como por ejemplo *El libro de los abrazos* de Eduardo Galeano, autor a quien estos amigos no conocían y al que han llegado a querer a través de sus muchas lecturas.

Alberto es serio y muy inteligente. Habla poco y en ocasiones me enteraba de que estaba presente cuando llevaba más de media hora con ellos, porque durante ese tiempo había permanecido en silencio y no me había saludado al llegar. Pero siempre se despedía con una mano firme, una sonrisa cariñosa y una frase lapidaria sobre algunas de las lecturas o temas tratados durante la tarde. Es admirador de los poetas Ángel González y Luis García Montero, así como de las canciones de Joaquín Sabina y Javier Krahe. Conseguí sorprenderle la primera vez que leí uno de mis poemas favoritos de Luis García Montero, «Aunque tú no lo sepas», de su poemario *Habitaciones separadas*. Esa tarde, para amenizar las lecturas, llevaba la canción compuesta por Quique González basada en dicho poema, en tres versiones: la del propio compositor, la interpretada por Enrique Urquijo y la que más gustó por aclamación: la versión del grupo El canto del loco. ¡Estas personas poseen un sentido del humor extraordinario!

José Luis es una enciclopedia viviente. Nos ha impartido clases magistrales sobre tauromaquia, historia de los reyes castellanos en la Edad Media y anécdotas de los emperadores romanos. Cuando toma la palabra, no se le puede interrumpir porque entonces pierde el hilo y «la memoria se me atasca», como él nos dice, y no puede terminar de contarnos la historia.

Milagros es una mujer joven y guapa, además de muy inteligente, pero padece una grave depresión con ideas delirantes. Según nos contaba ella misma, su enfermedad es consecuencia de una traición amorosa, de ahí que nos solicitara poesía de amor y fragmentos de novelas románticas. Una tarde vino al taller con unos folios en sus manos. Comenzó a leerlos en voz alta y la emoción nos embargó a todos los presentes. El texto lo había escrito ella y llevaba por título *Me llaman loca*.

Beli es alegre y cariñosa, pero se enfada como una niña, por lo que algunas tardes se marcha del taller y permanece sentada en el escalón de la entrada sin hablar con nadie ni escuchar las lecturas. Ella solo quiere que leamos leyendas, cuentos tradicionales y fragmentos de obras de teatro divertidas.

Paco es un señor muy correcto y afable. A veces hace preguntas sobre lo leído y entre todos intentamos responder a sus dudas sobre qué ha querido decir el autor tras la lectura de los textos. Una tarde fue él quien nos sorprendió, pues enunció la siguiente frase tras leer un cuento de Jorge Bucay: «La naturalidad de la naturalidad». Con estas palabras hacía referencia a que a veces

somos nosotros mismos quienes nos complicamos la vida pues queremos controlar lo incontrolable para alcanzar la perfección, cuando la naturaleza nos enseña que el caos no solo existe, sino que es incluso necesario. ¡No puedo estar más de acuerdo con Paco!

Salvador es un genio de la informática. Sabe reparar ordenadores y teléfonos móviles. Era él quien se encargaba de conectar el portátil a la pantalla y los altavoces para que disfrutáramos también de la música que a veces llevábamos. A todos les gustaba que leyéramos traducidas las letras de canciones en otros idiomas porque consideraban que también eran poesía.

Manuela y Juan Carlos fueron los últimos en incorporarse a estas sesiones de lectura. Al principio no comprendían por qué sus compañeros que ya llevaban con nosotros dos años se entusiasmaban tanto con nuestra presencia lectora de los miércoles. A ambos les resultaba aburrido escucharnos e incluso a veces dormitaban... Pero poco a poco, semana a semana, llegaron a entender que no solo escuchaban palabras aburridas que pasaban por sus oídos como quien oye llover, sino que nuestras voces y la magia de la literatura conseguían transportarles a otros mundos; descubrieron que la lectura es mejor que quedarse dormido puesto que tú eliges el sueño que vas a vivir despierto. A ellos, como al resto, esa hora llegó a parecerles corta porque los minutos pasaban de forma rápida mientras los lectores alternábamos textos y voces. El último día del taller, al que yo no pude asistir, me emocioné cuando mi compañera Julieta me contó que incluso Manuela se había decidido a leer en voz alta para los demás.

Una tarde les solicitamos que resumieran en una frase qué suponía para ellos la experiencia lectora. Con su monitor Joaquín a la cabeza, realizaron una sesión de tormenta de ideas anotadas en una pizarra de la cual resultó la siguiente frase: «Cada miércoles tenemos el privilegio de embarcarnos en un viaje distinto con la imaginación como vehículo y a través de las voces de los lectores que nos transmiten emociones, cultura, tranquilidad, cariño y nos permiten evadirnos de nuestros problemas visitando otros mundos sin movernos del sofá».

Y es que durante ese curso habíamos realizado un ejercicio al que pusimos el nombre de *Viajar a través de las palabras*. En el mes de septiembre, cuando comenzamos el taller, les había propuesto que cada uno de ellos me dijera un país o una ciudad a la que les gustaría viajar y que a lo largo del curso realizaríamos esos viajes a través de la literatura.

Estuvimos en Nueva Zelanda con la trilogía de Sarah Lark encabezada por *En el país de la nube blanca*. También en Kenia con Karen Blixen y su libro *Lejos de África*. Atravesamos desiertos en Marruecos con *Del Rif al Yebala* de Lorenzo Silva. No pudimos evitar la tentación de viajar en el tiempo a las culturas clásicas griega y romana con fragmentos de *La Iliada* y *SPQR*, una obra redonda de Mary Bear, la premio Príncipe de Asturias. Pero también paseamos por las Roma y Atenas modernas gracias a Javier Reverte y su libro *Un otoño romano*, o al griego Petros Márkaris al vivir las investigaciones de su policía Kostas Jaritos. Visitamos Barcelona con las obras de Eduardo Mendoza ya citadas, pero *La ciudad de los prodigios* nos envolvió al poder transportarnos desde finales del siglo XIX hasta la Exposición Universal de 1929. Y con la escritora Almudena Grandes estuvimos en el Madrid de la posguerra a través de varias de sus novelas, pero entusiasmó especialmente su obra *Los aires difíciles*, ambientada en la Bahía de Cádiz, que leí una tarde en la que azotaba fuerte el viento de levante.

Milagros quería conocer lo que ella consideraba la ciudad mundial del amor, Venecia, así que le llevé *La muerte en Venecia* de Thomas Mann para recrearnos con esa historia de pasiones que transcurre en el Lido, pero también me atreví a escribirle yo misma relatos de mis andanzas

por la Venecia actual y las islas, que incluían divertidas anécdotas al describir cómo *Meadow* se subía y bajaba de los vaporetos y las góndolas. Pero puestos a combinar pasión amorosa, viaje al pasado y un recorrido por el Nilo, no podíamos dejar de leer *No digas que fue un sueño*, de Terenci Moix. A Nueva York viajamos con Elvira Lindo, que nos narra sus sitios favoritos neoyorquinos en *Lugares que no quiero compartir con nadie*. Y por supuesto conocimos la ciudad de los rascacielos que visitó Federico García Lorca y que nos legó en *Poeta en Nueva York*. Dado que los autores más reclamados eran Cortázar, Borges, Benedetti y Galeano, recorrimos muchas ciudades de Argentina y Uruguay, aunque la lectura más sorprendente, fascinante y sombría la realizamos con Ernesto Sábato y su novela *Sobre héroes y tumbas*, ambientada en la ciudad de Buenos Aires. No podía faltar una visita a Nueva Orleans de la mano de uno de mis locos favoritos: Ignatius, el protagonista de *La conjura de los necios* de John Kennedy Toole.

Un gran ventanal por el que se colaba la luz de las primeras horas de la tarde de los miércoles y unos sofás y sillas distribuidos en círculo, en los que nos sentábamos para compartir la lectura en voz alta de los libros seleccionados, constituían nuestros únicos recursos para realizar todos esos viajes.

Pero la luz no solo invadía la sala desde ese ventanal, sino que emergía desde el interior de los libros y alumbraba nuestras mentes. La lucidez es el estado mental de quien piensa y discurre con claridad, pero también se considera lucidez al estado de claridad mental pasajera entre dos accesos de locura o delirio de una persona enferma.

Yo no soy médico psiquiatra, tampoco psicóloga, pero estoy convencida de que durante la hora de lectura en las dependencias de AFEMEN El Puerto, todos los allí presentes constituíamos un grupo de personas con mucha lucidez, independientemente del diagnóstico de trastornos mentales diversos que cada cual poseía escrito en un informe o del estado anímico del grupo. Las palabras emitidas por voces cálidas conformaban el mejor bálsamo en los momentos de reposo para la lectura, aunque intercalando música variada entre texto y texto para animar o relajar el ambiente según el efecto provocado por la lectura anterior.

Aunque sin duda alguna las mejores tardes, las que más disfrutábamos todos, eran aquellas en las que realizábamos lecturas dramatizadas entre varios de los voluntarios que acudíamos juntos una misma tarde: *El Quijote*, *La zapatera prodigiosa*, *La asamblea de mujeres*, *El juez de los divorcios* y *Alicia en el País de las Maravillas* fueron algunas de las obras que representamos para estos selectos espectadores que aplaudían tras cada escena.

Este grupo de enfermos mentales también nos ha acompañado como público en diferentes actos de lectura abierta que hemos realizado en la biblioteca municipal, en el salón de actos de la Fundación Rafael Alberti, en la iglesia del Espíritu Santo del convento de las Hermanas Comendadoras e incluso al aire libre en el marco de la Feria del Libro celebrada en la Plaza de España de nuestra ciudad.

Para los voluntarios lectores que hemos mantenido este taller durante los últimos cuatro años, ha sido una experiencia única e irrepetible, porque aunque volvamos a leer en este local y para las mismas personas, la magia de esos primeros momentos en los que casi nadie apostaba un céntimo a favor de que esta iniciativa saliera adelante con éxito, fue toda una experiencia positiva y gratificante. ¡Hay que estar loco para dudar de los poderes de la lectura! ¡Hay que tener poca lucidez mental para pensar que los enfermos psiquiátricos no pueden disfrutar serenamente de los

libros! ¡Hay que ser muy ignorante para tener miedo a estas maravillosas personas! Repito, ¡ojalá la mayoría de hombres y mujeres que llevan una supuesta vida normal y con los que nos cruzamos a diario en las calles fuesen tan razonables, sensatos y buenas personas como los oyentes del taller de lectura en voz alta de AFEMEN El Puerto de Santa María!

Las personas diagnosticadas de enfermedad mental son tan normales como el resto, como cualquiera que padece un trastorno físico o sensorial. Pero la locura siempre ha llevado consigo un estigma social. Ignatius, el protagonista de *La conjura de los necios*, lo expresaba de la siguiente manera al referirse a la imagen que otros tienen de las personas como él: «Por ese camino involuntario caminé, llevado de las narices, arrastrado como un palo sin poder animarme. Tuve que resignarme a ser como ellos me ordenaban, a aceptar sus juicios y sus rechazos. A comprobar una vez más que no todos pueden ver más allá de su aliento. A ser víctima de un sistema que hace de gente como yo infelices zombies o incomprensidos».

La mejor lección de psiquiatría que he recibido durante estos cuatro años de voluntariado lector con enfermos mentales ha sido, además de los efectos sanadores del alma que la lectura posee, aprender a aceptarles y comprenderles, y, al mismo tiempo, ser aceptada y comprendida por ellos y ellas. Junto a Joaquín, Rocío y Manuela, los monitores, los oyentes de AFEMEN nos han alegrado muchas tardes de miércoles en este local en donde *Meadow* también era feliz cuando la dejaba suelta y tras saludar y dejarse acariciar por cada uno, se tumbaba en el centro para, atenta, al igual que los demás, subir a esa alfombra mágica de la literatura que nos transporta a otros mundos.

Capítulo 18

EN LAS BIBLIOTECAS ESCOLARES Y OTROS CENTROS EDUCATIVOS

No era una biblioteca extensa. En realidad, estaba formada por ocho libros y alguno de ellos en mal estado, ¡pero eran libros!

ANTONIO G. ITURBE, *La bibliotecaria de Auschwitz*

Una biblioteca es algo más que un lugar donde conservar libros catalogados para su uso y préstamo. Una biblioteca es un lugar especial donde guardar la sabiduría de la Humanidad. Y de todas las bibliotecas del mundo, las más importantes son las bibliotecas escolares, no por la relevancia de sus fondos bibliográficos, sino por la cercanía a los niños y por su disposición para fomentarles un ambiente de amor a los libros y la lectura que conseguirá que las próximas generaciones conserven ese legado heredado de nuestros antepasados.

Las bibliotecas escolares representan una pieza fundamental en el devenir del sistema educativo porque no solo motivan e inoculan a los alumnos el placer de la lectura, sino que ayudan en el proceso de aprendizaje de los mismos con actividades lúdicas y educativas que de manera transversal apoyan el plan de estudios de los centros. Una biblioteca escolar no debería ser un lugar donde los estudiantes acudan a realizar sus tareas y deberes durante los recreos, sino que habría de plantearse como un punto de encuentro donde se reúna toda la comunidad educativa (incluyendo madres y padres) para buscar información, realizar trabajos en equipo, hablar sobre libros, cómics y revistas o recitar poemas en voz alta con risas y juegos sin que un bibliotecario serio les esté continuamente obligando a permanecer en silencio. ¡El silencio es aburrido para los niños!

De todas las bibliotecas escolares que he visitado, la más bonita es la del instituto de enseñanza secundaria Laguna de Tollón, de la localidad sevillana de El Cuervo. Allí nos trasladamos un grupo de voluntarios lectores invitados por el departamento de Lengua y Literatura, compuesto por excelentes profesoras implicadas y preocupadas por transmitir la pasión por la lectura a sus alumnos.

La primera vez que acudimos fue para realizar un homenaje al poeta portuense Rafael Alberti, cuya fecha de nacimiento, 16 de diciembre, coincide con la celebración del Día de la Lectura en Andalucía. Los alumnos de catorce años esperaban que ese acto se convirtiera en un auténtico *rollazo*, pero se llevaron varias sorpresas. Primero, que una de las visitantes era un perro labrador que acompañaba a una persona ciega que también les iba a leer poemas y textos en

voz alta. Y segundo, que habíamos escogido de la inmensa obra de Alberti los textos más divertidos que pudieran sorprender a los alumnos de esta edad: el poema escénico titulado «El aburrimiento», el «Se prohíbe hacer aguas», «Los ocho nombres de Picasso» o el dedicado al cuadro «El jardín de las delicias» del pintor holandés el Bosco, que recitábamos mientras le mostrábamos a los curiosos alumnos una lámina del mismo para que descubrieran las distintas imágenes a las que el autor hacía referencia en ese poema tan divertido.

Pero también hubo tiempo para el recuerdo de los momentos amargos que Rafael Alberti vivió durante la Guerra Civil y el posterior exilio junto a María Teresa León. Yo elegí fragmentos de la obra de esta escritora para reivindicar su papel en la vida de Alberti y para aprovechar y hablarles de *las sin sombrero*, las mujeres de la generación del 27 que también tuvieron un importante papel en la cultura de nuestro país durante las primeras décadas del siglo XX, con obras tan desconocidas como *Cervantes, el soldado que nos enseñó a hablar*, *Doña Jimena Díaz de Vivar: gran señora de todos los deberes* o el precioso libro de cuentos *La bella del mal de amor*; las tres obras de María Teresa León, fueron las que escogí para leer diversos fragmentos. Pero la sorpresa final la extrajo mi compañero Juan de su bolsillo: se trataba de un libro amarillento que el propio Alberti le había dedicado con uno de sus dibujos en una ocasión en la que habían coincidido.

Fue tal el éxito de esa primera visita al centro sevillano, que durante el curso nos volvieron a reclamar para leerles en voz alta en su biblioteca. Nos pidieron que escogiéramos nosotros mismos la temática de las lecturas para alumnos de secundaria. José Luis, Marián, Juan y yo pensamos cómo podríamos transmitir a estos adolescentes la pasión por la lectura, por lo que nos decantamos por hablarles de nuestros autores favoritos cuando contábamos con su misma edad. Arthur Conan Doyle, Edgar Allan Poe y Julio Verne fueron los que nos acompañaron en forma de libros ese día. Resultó muy divertido realizarles una lectura dramatizada de un fragmento de una de *Las aventuras de Sherlock Holmes*. De Allan Poe llevamos un fragmento del relato «El gato negro», y dejamos la lectura en el punto más interesante para impulsarles a que leyeran el final de la historia por ellos mismos. Intentamos también motivar su curiosidad por las novelas en las que Julio Verne nos transportaba a mundos fascinantes y desconocidos para nosotros cuando teníamos su misma edad. ¡Claro que les explicamos que entonces no existían los ordenadores, ni los videojuegos, ni las *tablets*, ni siquiera la televisión en color con multitud de canales y la oferta televisiva de la que hoy en día disponen!

Al curso siguiente nos desplazamos a este instituto de nuevo para realizar un homenaje a una gran mujer: la poetisa Gloria Fuertes. En contra de lo que algunos de ellos pensaban, no llevábamos poemas infantiles, sino otros de la obra de esta autora que reflejaban su dura vida y su concienciación y militancia pacífica en contra de la guerra. Pero también hubo momentos para la risa con algunos de los textos más divertidos de su obra. Juan volvió a sorprenderles al extraer de su bolsillo esta vez no un libro dedicado, sino un papel que contenía parte de un texto de Vicente Molina Foix que contaba cómo durante una entrevista Gloria Fuertes le había desvelado lo siguiente: «En cierta ocasión, al sufrir un desengaño, había pensado seriamente en el suicidio. Fui al metro decidida a matarme. Pero al ir a sacar el billete ligué, y en vez de tirarme al tren me tiré a la taquillera».

Las profesoras no habían puesto objeción alguna a que reveláramos a estos adolescentes la identidad sexual de la escritora de poemas y cuentos infantiles. Los alumnos rieron a carcajadas.

En esta y en otras bibliotecas escolares a las que acudíamos para leerles a estudiantes de secundaria y bachillerato, siempre contábamos con la colaboración de los profesores de literatura a los que enviábamos previamente las lecturas seleccionadas. Tengo que resaltar que jamás censuraron ninguna, ni nos realizaron indicaciones sobre los textos escogidos por nosotros. A veces nos sugerían autores o temáticas, pero siempre respetaron nuestra elección de los fragmentos, ya se tratara de centros públicos o privados, religiosos o laicos.

Estas visitas se convertían en días de fiesta para los pequeños en los centros de primaria, pues disfrutaban con los poemas, cuentos e incluso con lecturas dramatizadas de *El Quijote*. Fue admirable la entrega y pasión de mis compañeros Pedro, María Luisa, José Luis y Marián, que componíamos el *comando Cervantes*.

Disfrutamos especialmente el día que acudimos al CEIP Juventud, enclavado en una de las barriadas periféricas de Jerez de la Frontera, por coincidir con un 23 de abril, Día Internacional del Libro. Todo el colegio, desde infantil hasta 6º de primaria, tuvo su tiempo para la lectura en voz alta, adaptada a las distintas edades. Conservo una de las rosas que me llevé para regalar a los compañeros ese día junto al libro *El cazador de historias*, la obra póstuma de Eduardo Galeano.

Gracias a estas lecturas en bibliotecas escolares y a su difusión a través de las redes y la web, me llegó la invitación para participar en las Jornadas sobre Bibliotecas que cada año organizan las Consejerías de Educación y de Cultura de la Junta de Extremadura, para impartir una ponencia sobre voluntariado lector. Fue una muy grata experiencia gracias a la cual conocí a personas maravillosas como las escritoras Ana Alcolea y Care Santos, además de a magníficos profesionales de bibliotecas de toda España de quienes aprendí muchísimo.

Además de las visitas a los centros que demandaban nuestra presencia para leerles en voz alta a los alumnos, cada vez que acudía a un centro educativo dentro de la programación de la oferta de talleres de la concejalía de Educación del Ayuntamiento del Puerto, preguntaba si disponían de biblioteca escolar con sitio para impartir allí mi taller de discapacidad visual. Este taller consiste en la proyección de un vídeo de la Fundación ONCE del Perro Guía en el que uno de estos seres, Lucero, cuenta su vida desde el nacimiento en la escuela, pasando por su etapa de entrenamiento y su vida junto al usuario. Es un vídeo ameno, educativo y muy emotivo tras el que doy inicio a una rueda de preguntas por parte de los alumnos.

Siempre nos quedamos cortos de tiempo y con la solicitud por parte de los niños para que vuelva con *Meadow* el siguiente curso. Controlo el tiempo y dirijo las preguntas para que salgan a relucir todos los temas y dudas que se puedan tener acerca de cómo transcurre la vida diaria de una persona ciega. Por supuesto, uno de esos temas que siempre está presente es el de la lectura.

La mayoría conoce el sistema braille, pero muy pocos lo han podido observar y tocar. Para ello me llevo un cuento impreso por la ONCE en este código y con las ilustraciones en forma de relieves. Pero además, si estamos en una de esas maravillosas bibliotecas escolares, le indico a *Meadow* que me lleve a las estanterías con los libros y los niños se quedan asombrados de que la perra me entienda y me dirija hasta las distintas secciones indicándome dónde comienzan y todo el espacio que ocupan las librerías. Entonces pido permiso para coger al azar uno de los libros y les transmito el valor de ese objeto, no su cuantía económica, sino su valor como depositario de las horas de trabajo que un autor nos entrega a través de ese ejemplar. Y lo que significa para la

cultura de un país que exista toda una industria dedicada a los libros y la literatura, además de la importancia de las bibliotecas como salvaguardas de todos nosotros.

Ante estos alumnos, en un ritual que me aparece espontáneamente como si de un ejercicio se tratara cada vez que tengo un libro en mis manos, lo toco, palpo las cubiertas, lo sopeso llevándomelo al oído, lo abro, huelo sus páginas y escucho el pasar de las hojas y el sonido característico que emite cada volumen en función de la calidad y del grosor del papel con que cada libro está fabricado. Algunos alumnos, al observarme, me preguntan: «¿Qué haces?». Y yo les contesto: «¡Sentir y aprender! Cada vez que toco un libro me hago más sabia porque soy consciente de todo lo que me falta por leer y de lo mucho que dejo de conocer cuando no estoy leyendo».

En la biblioteca del campus universitario de Puerto Real organizan también actividades para niños. En varias ocasiones hemos acudido *Meadow* y yo para colaborar con el Área de Bibliotecas del vicerrectorado de Extensión Cultural y Responsabilidad Social de la Universidad de Cádiz. En las dependencias de esta fantástica biblioteca fue donde por primera vez se me ocurrió gastarles una broma a los niños que ese día la visitaban en el marco de la celebración de la Semana Universitaria del Libro y la Lectura. Les dije que *Meadow* se comunica conmigo de manera mental (algo que como ya he contado es totalmente cierto) y que sabe leer... Abrimos un libro delante de su hocico y mientras otra persona va pasando las páginas, yo leo en voz alta con mi audiolibro escondido en un bolsillo y un auricular conectado a mi oído disimulado entre el pelo.

Los niños son mucho más listos de lo que los adultos nos creemos y suelen adivinar dónde está el truco, pero nos reímos gracias a que la perra actúa como si realmente estuviese leyendo. Ese día, la directora del colegio allí presente, me solicitó que acudiera a su centro de Chiclana de la Frontera para impartir el taller de discapacidad visual a los cursos de último ciclo de Primaria. Acepté por supuesto sin saber que las hadas me tenían previsto para esa visita un momento muy emotivo: durante el taller, uno de los niños me preguntó el motivo por el que me había quedado ciega. Yo le contesté con el nombre de mi enfermedad explicándole en qué consisten sus síntomas y cómo evoluciona hasta la pérdida total de visión. La directora, que escuchó las palabras *retinosis pigmentaria*, se estremeció e inmediatamente llamó a una compañera de trabajo y amiga porque ese diagnóstico era precisamente el que acababan de comunicarle al hijo de esta mujer, gravemente afectada a nivel emocional por esa sentencia de ceguera progresiva. En el descanso del recreo, esa madre de un joven recién diagnosticado vino para charlar conmigo. Durante media hora estuvimos conversando, contándole mi experiencia, aconsejándole, consolándole y dándole ánimos.

Viví esa situación con dolor porque retrocedí al momento en el que me confirmaron el mismo diagnóstico y sentí la angustia de mi madre por la enfermedad grave e incurable de su hija, que es mucho mayor que la que siente el propio afectado. Nunca debemos dejar de ser empáticos.

En otros centros a los que acudo también para impartir los talleres de la oferta educativa del Ayuntamiento, no tienen la suerte de disponer de una biblioteca. Son los centros llamados *especiales*. No me gusta esa palabra aplicada a las personas con un matiz de diferenciación porque suele conllevar una carga peyorativa. ¡Todos somos iguales y especiales, no solo los discapacitados! No entiendo que se denomine *especiales* a esos centros de AFANAS, la asociación que se encarga en El Puerto de Santa María de trabajar por mejorar la calidad de vida

de las personas con disfunción intelectual y la de sus familias. También se encargan de gestionar los centros de menores infractores o en riesgo social.

Los talleres que imparto en estos centros son idénticos a los que desarrollo en los colegios o institutos públicos o concertados que los solicitan a través de la oferta educativa. Los centros ocupacionales de AFANAS no disponen de los recursos materiales que me encuentro en los modernos colegios con pizarras electrónicas, polideportivos, preciosas bibliotecas y salones de actos enormes con cómodas butacas. Estos centros cuentan sin embargo con algo mucho más valioso: la calidad humana de sus cuidadores y profesores implicados en la educación y ayuda a las personas que han nacido con una discapacidad intelectual. Durante la última sesión del curso 2017/2018, *Meadow* y yo estuvimos con treinta y cinco hombres y mujeres de los talleres ocupacionales que se dedican a la fabricación de productos de limpieza. Algunos ya nos conocían del curso anterior y fue muy gratificante comprobar que respondían a las preguntas del taller con el recuerdo de la charla del año anterior. También las cuestiones que ellos me plantean son muy razonables y sabias.

No solo he visitado estos centros en calidad de docente de la oferta educativa del Ayuntamiento y como representante de la Asociación de Usuarios de Perros Guía de Andalucía, sino que acompañada de *mi maestro* en lo que se refiere a la lectura en voz alta, Manolo, y junto a Julieta, la encantadora chica de origen italiano y nacida en Argentina, organizamos una sesión de voluntariado lector en la Unidad de Estancias Diurnas de Valdelagrana para usuarios gravemente afectados de discapacidad intelectual, gracias al convencimiento de uno de los profesionales que allí trabajaban de que estas personas también tienen derecho a disfrutar de la lectura en voz alta. ¡Vamos que si disfrutaron!

Y nosotros con ellos.

Fue una mañana intensa y emotiva, de risas y abrazos, de lectura de cuentos y poemas de la mano de Gloria Fuertes, Federico García Lorca o Miguel Hernández. Fue una jornada tras la cual los tres voluntarios lectores junto a *Meadow* necesitamos permanecer un buen rato sentados alrededor de una mesa, con agua, cerveza y refrescos para calmar la intensa sed que nuestro cuerpo sentía. Pero también en silencio para calmar la intensa emoción que se quedó impresa en nuestras almas.

De esa mañana surgió un especial lazo que nos une a Manolo, Julieta y a mí independiente de nuestro trabajo conjunto en las ondas de la radio local como contaré en el próximo capítulo. Los tres compartimos un profundo amor y respeto a estas personas que se encuentran institucionalizadas y que no suelen salir de dichos centros. Desde aquí mi reconocimiento y admiración a todos los profesionales que trabajan con ellas.

Durante una reunión con la concejalía de Cultura del Ayuntamiento de Cádiz para la organización de la Feria del Libro 2017, se me ocurrió ofrecer ese mismo taller para impartirlo en esta ciudad durante la semana de Feria del Libro que cada año se celebra en las bonitas instalaciones del Baluarte de la Candelaria. A los organizadores les pareció una buena idea y ellos me pusieron en contacto con un centro de educación de AFANAS-Cádiz. Allí que nos desplazamos de nuevo los tres voluntarios cargados con libros, maquillaje, sombreros, poesía, cuentos y mucha ilusión por la oportunidad que se nos brindaba de volver a sentir la cercanía y cariño de personas con graves deficiencias intelectuales para compartir con ellos y sus monitores los textos de grandes escritores y poetas. ¡Otra jornada que se nos ha quedado grabada como una

de las mañanas vividas más bonitas e interesantes, de gran aprendizaje para todos, incluida *Meadow* !

Otro día acudimos un grupo de lectoras integrado por María Teresa, Susana, Marita y yo a la sede de una asociación privada de padres con hijos diagnosticados de deficiencia intelectual, que cuenta con pedagogos, psicólogos y rehabilitadores para ayudar a estos niños que acuden por las mañanas a los centros educativos de AFANAS con actividades y terapias complementarias durante la tarde. Los monitores nos advirtieron que tuviéramos en cuenta a la hora de escoger los textos la edad mental de los niños y adolescentes, y no su edad biológica. Dividimos a los asistentes en dos grupos de seis a once años y otro de doce a dieciséis para escoger las lecturas.

Mi compañera Marita y yo nos dirigimos con el grupo de mayores a otra sala y comenzamos a sacar los libros que cada una había llevado. Resultó que todos eran demasiado infantiles porque habíamos interpretado, guiándonos por las recomendaciones de sus cuidadores, que eran niños y no adolescentes con las inquietudes propias de su edad. Yo percibía que conforme mi compañera leía un libro sobre características de diversos animalitos, los chicos, y en especial la única chica, se aburrían como ostras, así que cuando me tocó el turno leí uno de los *Cuentos en verso para niños perversos* de Roald Dahl, que es un divertido libro para personas de seis a noventa y nueve años... Pero esa lectura tampoco fue recibida con entusiasmo, sino con más aburrimiento y desgana.

Entonces les pregunté que si volvíamos otro día, qué tipo de lecturas les gustaría que lleváramos. Y la chica de catorce años fue la primera en contestar: «Yo quiero que me leas las *Cincuenta sombras de Grey* ». Estuve a punto de soltar una carcajada de las mías, pero me contuve porque advertí el nerviosismo de la monitora que nos acompañaba. Miré a la chica de frente y contesté: «Si tus padres y profesores me dan permiso para que otro día venga, te prometo que te traigo un extracto de esa novela, un fragmento que no sea demasiado pornográfico». La chica me sonrió y le pidió a la monitora que, por favor, me dejara volver.

El resto del grupo de oyentes no decía nada cuando insistíamos en que nos tenían que decir sus temas favoritos para que les buscáramos las lecturas idóneas. Entonces, el chico de dieciséis años dijo: «Yo quiero que me leáis libros que cuenten historias de la guerra de Independencia de los Estados Unidos». ¡Mi compañera y yo nos quedamos con la boca abierta!

Por supuesto cumplí mi promesa y, con el permiso de la monitora, volví otra tarde con ese fragmento de la pésima y mal traducida novela de E. L. James, pero también me llevé fragmentos de *Las mil y una noches* y *El Decamerón* con la intención de transmitirle a la adolescente que leer literatura erótica no es nada malo pues dentro de ese género existen libros con más calidad literaria que otros. Les recomendé que no se dejasen guiar por la publicidad o por las modas.

Al chico de dieciséis años le leí una biografía de Francis Marion, un combatiente de la guerra de Independencia americana en cuya vida se basa la película *El patriota* de Mel Gibson, pero también el relato corto de Washington Irving *La leyenda del jinete sin cabeza* que yo había leído a esa misma edad, ya que el fantasma de este relato, según Irving, era un excombatiente de esa guerra. ¡Una lástima que los padres consideraran que las tardes que sus hijos estaban en este centro no eran para escuchar lecturas, sino para recibir rehabilitación y para que los pedagogos les ayudaran con las tareas y deberes escolares!

Hace poco tiempo, cuando me descargué en Zenda el libro *Bajo dos banderas* , que cuenta con doce relatos acerca de la contribución de España a la independencia de los Estados Unidos de

la mano de escritores como José María Merino, Lorenzo Silva, Espido Freire, Juan Eslava Galán o Arturo Pérez-Reverte, he vuelto a acordarme de lo fascinado que este chico se encontraba durante mi lectura de los textos con esta misma temática solicitada. Los relatos de *Bajo dos banderas* le habrían entusiasmado.

La asociación AFANAS El Puerto-Bahía se encarga también de gestionar los centros para chicos en riesgo de exclusión social, que son aquellos que deben ingresar en régimen de internamiento para cumplir las medidas impuestas por juzgados de menores. Y donde también sus educadores se encargan de ejecutar las medidas que se imponen desde la jurisdicción de menores, desarrollando acciones que favorezcan su formación e integración. Hasta el momento, en estos capítulos anteriores, he contado experiencias con ancianos afectados por la soledad, niños gravemente enfermos, adultos con enfermedad psiquiátrica y otras personas llamadas *especiales* por padecer algún tipo o porcentaje de discapacidad intelectual, pero ninguna de esas experiencias me ha conmovido e impactado tanto como las que he tenido junto a los educadores de los centros de internamiento para menores infractores. Con el resto de colectivos señalados, de alguna u otra manera yo ya había tenido relación a consecuencia de la práctica de mi profesión de enfermera, pero nunca antes había visitado un centro en donde chicos y chicas de entre catorce y dieciocho años cumplen condenas impuestas por juzgados de menores.

El hecho de que mi hija Clara se encuentre disfrutando de esa maravillosa etapa de la vida, me provoca que compare su libertad con lo que durante meses o años estos jóvenes viven. Y me sobrecoge de manera especial.

Meadow y yo hemos acudido a demanda de los gestores de estos centros educativos a impartir nuestro taller tanto en los semiabiertos como en los que internan a chicos y chicas que se encuentran en lo más parecido a una prisión. La experiencia ha sido, además de impactante y sobrecogedora, muy interesante y gratificante para mí, y espero que también para los chicos y chicas que acudían a dichos talleres. Supongo que si tras las primeras experiencias, el curso siguiente no solo solicitaron nuestra presencia en los centros ya visitados sino que ampliaron la demanda para otros centros, será porque fue también valorada positivamente por los gestores, educadores y receptores de estas charlas.

Los chavales se impresionaban mucho cuando les contaba mi historia, cuando conocían que no había nacido ciega, sino que tuve que enfrentarme a ello cuando ya llevaba una vida cómoda y estable. Algunos me preguntaban: «¿No sentiste en ningún momento el deseo de matarte?». Yo les contestaba que no, porque nunca pensé que no pudiera superar esa fase de depresión, ya que siempre tuve la confianza en que volvería a disfrutar de una vida normal al adaptarme a mi nueva situación.

Pensaba en esos momentos, delante de ellos, que estar privado de libertad a esa edad, sea cual sea el motivo que les ha llevado allí, sí que es una situación mucho más dura que el hecho de quedarte ciego. Como señalaba don Quijote al bueno de Sancho Panza, su escudero: «La libertad, Sancho, es uno de los más preciosos dones que a los hombres dieron los cielos. Con ella no pueden igualarse los tesoros que encierra la Tierra ni el mar encubre. Por la libertad, así como por la honra, se puede y debe aventurar la vida, y, por el contrario, el cautiverio es el mayor mal que puede venir a los hombres».

En el centro femenino, la entrada al taller siempre era más complicada a la hora de controlar el comportamiento de las chicas. La mayoría pensaba que yo era una mujer mayor que poco podía

transmitirles. El momento en el que los educadores les pedían silencio y atención resultaba difícil. Pero con paciencia, sonrisas y sobre todo empatía, les demostraba que a pesar de ir bien vestida, perfectamente conjuntada y maquillada, era una persona ciega total que dependía de mi perro guía para ser independiente. No creían que fuese capaz de maquillarme sola, por lo que a la siguiente sesión me llevé un neceser lleno de pinturas para hacerles la demostración sentada frente a ellas mientras respondía a sus preguntas. Ese día la despedida fue especialmente emotiva. Adolescentes reacias por lo general a demostrar sus emociones y sentimientos, me abrazaron al despedirme y acariciaron a *Meadow* con gran cariño. La perra era también consciente de que la situación de estas niñas era especial al encontrarse lejos de su hogar y privadas de su libertad.

En el centro de chicos, la mejor experiencia fue con aquellos que se interesaban por las pautas para conseguir que un animal te obedezca. Me realizaron algunas preguntas curiosas y en sus comentarios recordaban a los perros mascotas que habían dejado en sus casas. Una minoría de estos chicos internados era de origen extranjero y tengo que señalar su educación y respeto a la hora de dirigirse a mí para realizar alguna pregunta, sobre todo los de origen magrebí.

Cuando terminaba el taller y salía de esos centros, Paco, el taxista amigo con quien cuento para mis desplazamientos, o mi marido Juan, que me esperaba en la puerta, se extrañaban al verme subir al coche sin mi habitual sonrisa. Les explicaba que había mantenido el tipo, el gesto sonriente y la alegría con las que suelo hablar en estos talleres durante el tiempo que había permanecido allí dentro, pero que al cerrarse tras de mí esa reja que separaba a estos chicos del mundo me embargaba un sentimiento de pesadumbre muy grande.

Me consuela pensar que durante una tarde o una mañana ellos rompían la monotonía de su vida en régimen de internamiento y que alguno o alguna han aprendido que la vida no es solo dura para ellos. Salir de esos edificios me hacía valorar lo afortunada que he sido y la suerte que he tenido con una hija como Clara.

La mayoría de estos adolescentes cumplen condenas de juzgados de menores por comportamientos agresivos hacia sus padres, relacionados en muchos de los casos con el consumo de drogas. A ellos también les hago la demostración de que una persona ciega puede leer por sí misma no solo para ella, sino también en voz alta, para lo que suelo llevarme fragmentos de obras juveniles divertidas o que les llamen la atención, como por ejemplo *La insólita pasión del vendedor de lencería*, de Asako Hiruta.

En todas estas visitas a centros educativos siempre tengo presente una de las novelas que más me han impresionado y sobrecogido: *La soledad de los números primos*, de Paolo Giordano. Desde que leí esa obra y conocí a sus protagonistas, Mattia y Alice, cuando pienso en estos alumnos que me encuentro en colegios e institutos públicos, y en otros centros educativos, nunca pienso en ellos como chicos especiales, sino como personas que han nacido con la característica de ser *número primo*...

Solo quien haya leído esa estremecedora novela entenderá a qué me refiero. No son niños difíciles, no son anormales, no son delincuentes, no son tontos, no son *especiales*. Son chicos y chicas normales que sufren mucho porque son conscientes de su situación. Así lo expresa este fragmento de la novela: «Cuando estaba con ella sentía que valía la pena hacer todas esas cosas normales que hacen las personas normales. Mattia pensó que nada bueno había en tener una cabeza como la suya, que con gana se la habría arrancado por otra, incluso por una caja de galletas

siempre que estuviera vacía y fuese ligera. Quiso contestar que sentirse especial era una jaula, lo peor que podía pasarle a uno, pero se abstuvo».

He notado que *Meadow* siente una predilección por estas personas, ya sea por las que la sociedad considera *especiales* porque no cumplen con los criterios de un cociente intelectual normal, o por aquellos a los que su personalidad les lleva a tener conductas desadaptativas, algunos y algunas con cocientes intelectuales muy superiores a la media. Si además son niños o jóvenes, ella es capaz de transmitirles la alegría de vivir a pesar de las circunstancias que les hacen permanecer en los llamados centros especiales que no poseen bibliotecas, pero adonde sí llegan las voces de poetas y escritores de la mano de excelentes profesionales educadores que se preocupan de ello. Y, ocasionalmente, una o dos veces a lo largo del curso escolar, a través de la voz de una voluntaria lectora ciega que les imparte un taller acompañada de su perro guía.

Estos chicos y chicas no se imaginan lo mucho que me importan. ¡No pueden sospechar que tras esa mujer en apariencia segura y fuerte, bien vestida y encaramada sobre sus tacones, se encuentra una niña que alguna vez también se sintió *número primo* !

Los seres humanos nos parecemos más de lo que creemos.

Capítulo 19

LECTURAS COMPARTIDAS A TRAVÉS DE LAS ONDAS DE RADIO

*No hay nada que supere el lazo íntimo
que establece una voz con sus oyentes.*

ELVIRA LINDO , artículo «Ondas de radio»,
publicado el 4 de noviembre de 2017 en *El País*

Corría el año 1986. Yo contaba diecisiete años y ya tenía decidido que mi futuro profesional sería el de enfermera matrona en zonas rurales, cuando en la pequeña pantalla se estrenaba una serie que removió en parte esa decisión. Se trataba de *Tristeza de amor* , dirigida por Manuel Ripoll, con la participación de excelentes actores protagonistas como Alfredo Landa, Concha Cuetos, Carlos Larrañaga y Emma Suárez. En los capítulos, además de las vidas y sentimientos de los personajes, se mostraban los entresijos del mundo de la radio y la vida de un programa nocturno. Me quedé fascinada por ese pequeño estudio en el que el tiempo transcurría de manera paralela al mundo externo como en un microcosmos aparte. Cada vez que escuchaba la sintonía inicial con la preciosa canción homónima de Hilario Camacho, sentía emoción y me sentaba ante el televisor para no perderme ni un detalle.

Seguramente, si les hubiera planteado a mis padres que deseaba ser periodista en lugar de enfermera, ellos me habrían apoyado porque nunca nos pusieron trabas a la hora de escoger nuestro futuro. Pero lo curioso del caso es que ni siquiera llegaron a conocer esa nueva pasión que de manera súbita nacía en mi interior.

Me encontraba ya en el último curso del instituto, en COU, preparándome para el examen de selectividad en el que debía obtener al menos un notable para optar a una de las vacantes de la carrera de Enfermería, una de las más demandadas por entonces. Pensé que no era el momento de plantearme otra opción, que por mucho que me gustase leer había cursado el bachillerato de ciencias porque desde pequeña había sentido la vocación sanitaria. Por esta razón, el día que se emitió el último capítulo de la serie asistí con pena a lo que yo consideraba *mi particular aventura radiofónica* .

No podía sospechar entonces que la vida me presentaría la oportunidad de verme en un estudio de radio treinta años después, delante de uno de esos micrófonos, con un perro guía a mis pies, en un pequeño estudio de una emisora municipal. ¡Vivir para ver!

María Teresa, esa hada madrina que con su varita mágica me había convertido de la noche a la mañana en voluntaria lectora, sería también quien me llevase de su mano a sentarme por primera vez una mañana ante los micrófonos de la radio. ¡Y nada más y nada menos que para dedicar ese primer programa, realizado en colaboración con la biblioteca municipal, a la lectura de literatura erótica!

La idea surgió cuando una noche nos dirigíamos a disfrutar juntas de la ópera *Tosca* en el Teatro Villamarta de Jerez. Desde primeros de año le habían solicitado que acudiera a la sección que el programa matinal reserva para la biblioteca y los clubs de lectura. No quería hacerlo sola y ningún otro voluntario lector, con más experiencia que yo, podía acompañarle debido al horario.

Era el mes de febrero y desde la biblioteca insistían para que nos incorporásemos a su sección radiofónica a leer textos literarios a través de las ondas. Ese día, 14 de febrero de 2015, mientras charlábamos camino del teatro, se nos ocurrió que en lugar del amor podíamos dedicar el primer programa a la literatura erótica. «¿Te atreves?». Y yo contesté sin pensármelo mucho que «¡claro que sí!». De nuevo ella me ponía un reto y yo lo aceptaba con una sonrisa.

La esclava instruida de José María Álvarez y *La Venus de las pieles* de Leopold von Sacher-Masoch fueron las obras que escogí para mi debut radiofónico. Estaba muy nerviosa. Ahora, transcurridos tres años desde esa primera lectura a través de las ondas de radio, no me atrevo a escuchar esa primera locución porque me caería de espaldas... Fue muy osado por mi parte, pero hubo química. María Teresa, con su preciosa voz y su aplomo, leyó un fragmento de *Las mil y una noches*, tras lo que comparó esa literatura con la horrorosa y mal traducida *Cincuenta sombras de Grey*, tan de moda en esa época por estrenarse la primera película de la serie.

Desde ese día hasta hoy he aprendido mucho junto a buenos profesionales de la radio. En la actualidad no solo sigo participando en ese espacio matinal de los martes acompañando a la biblioteca municipal bajo la dirección de Fernando Durán; también colaboro con el equipo del programa semanal *El Puerto Cultural*, en la tarde de los jueves, en el que llevo una pequeña sección de música y literatura llamada «El colmao de Kika». Pero no adelantemos acontecimientos...

Como casi todo lo que últimamente se ha presentado en mi vida, no fui yo expresamente a solicitar ese hueco en un estudio de radio, sino que fueron las hadas las que continuaron tejiendo y enredando hilos para que hoy pueda escribir estas páginas.

Los estudios de la emisora municipal Radio Puerto llevan el nombre de José Morillo León, quien fuera el primer locutor de esta ciudad en 1954 y dedicara su vida a la difusión cultural, al teatro, la música y a la labor social que por aquella época ejercía la radio, el primer vehículo de comunicación de masas. No he tenido la suerte de conocer al fundador de la primera radio del Instituto Laboral de El Puerto de Santa María, pero sí tengo el privilegio de contar entre mis amigos con su hijo mayor, Manolo, que ha heredado la pasión de su progenitor por el teatro, el arte, la radio, la lectura y el voluntariado social. Si María Teresa ha sido mi hada madrina en lo que respecta a mi labor como voluntaria lectora, Manolo ha sido y continúa siendo mi maestro en la faceta radiofónica.

No podía imaginar cuando me convertí en lectora en voz alta para otras personas que esta actividad me llevaría también a un escenario para participar en actos de lectura públicos. El grupo de lectores de El Puerto organizaba lecturas temáticas o de homenaje a autores en centros

culturales de la ciudad, como la Fundación Rafael Alberti. Me preguntaron si deseaba participar leyendo en el escenario del salón de actos un fragmento de alguna obra que hubiese estado prohibida o censurada a lo largo de la historia, pues ese era el tema del acto que preparaban para ese curso: «Los libros prohibidos».

Yo no creía que fuera capaz de hacerlo ante el público que acudiría al salón de actos de tan privilegiado escenario, pero Manolo me animó y me transmitió la suficiente confianza en mí misma. Me acompañó a la Fundación Rafael Alberti días antes de la representación para que me hiciera con el lugar junto a *Meadow* y contara los pasos que tenía que andar para subir al escenario, sentarme en un taburete, controlar la altura del micrófono y, al tiempo de mirar al público, realizar una breve introducción sobre la obra que me correspondía leer: *El Decamerón* de Boccaccio. ¡Está visto que siempre tengo que debutar con literatura erótica!

Esa tarde del mes de abril de 2015 nació algo nuevo en mí: el respeto hacia un público que espera cosas de ti, la sensación de vértigo cuando te subes por primera vez a un escenario, las palpitations del corazón, el silencio de los espectadores y el aplauso final como señal de agradecimientos mutuos. La adrenalina se desbordaba por mi torrente sanguíneo.

Manolo había ejercido como maestro de ceremonias y a mí me bastó sentir su presencia y confianza en que yo lo haría correctamente para no dudar ni un momento en que era capaz de hacerlo, a pesar de que, el compañero que debía subir primero a leer sobre el escenario, faltó en el último momento y me correspondió a mí romper la primera lanza del combate lector.

Han sido muchos los eventos literarios en los que he participado desde ese primer acto de lectura pública. Homenajes a María Teresa León o Gloria Fuertes por el Día Internacional de la Mujer, «Maridaje del vino con la literatura», homenajes a García Lorca y Miguel Hernández, «Lecturas de Navidad», «La presencia de los ciegos en la literatura» y «Commemoración de los 75 años de la publicación de el Principito» han sido algunos de ellos. Pero el acto público más emotivo, cercano y solidario fue el que celebramos en un convento de clausura junto a las hermanas comendadoras del Espíritu Santo de El Puerto de Santa María. Estas encantadoras monjas realizan durante todo el año una gran labor social en la ciudad al atender a las personas sin hogar que tocan a las puertas de este convento. Ayudan también a familias sin recursos en la educación y alimentación de sus hijos. Los ingresos económicos para tan loable fin los recaudan con la venta de productos artesanales elaborados por sus blancas manos, principalmente dulces y pasteles. Los meses anteriores a la Navidad son los de mayor producción y venta de estos artículos.

Se nos ocurrió colaborar con ellas ofreciendo sus manjares en octubre, y aprovechamos para ello la realización de un acto de lectura pública en homenaje a Teresa de Jesús, en el año en que se conmemoraba el quinto centenario del nacimiento de esta mujer, la santa patrona de los escritores. Mi compañera Francisca realizaría las funciones de organizadora de los textos y maestra de ceremonia. El poema que escogí para la ocasión fue el detonante de lo que un año más tarde se convertiría en la sección «El colmao de Kika»:

*Nada te turbe,
nada te espante,
todo se pasa,
Dios no se muda.*

*La paciencia
todo lo alcanza (...).*

En lugar de enviarle a mi compañera este poema completo por escrito, se me ocurrió remitírselo en forma de audio con una música de fondo, un madrigal del siglo XVI . Era un domingo por la noche cuando se lo envié a su correo. Ella lo escuchó la mañana siguiente. Me contestó entusiasmada por haber recibido esa lectura de viva voz con música de fondo. Me comentó asimismo que ese correo electrónico era lo mejor que le había sucedido durante la mañana de lunes y que esperaba con ansias encontrar el siguiente lunes un correo parecido con música y lectura para alegrarle el comienzo de la semana.

¡Dicho y hecho! Elaboré un listado de personas amantes de la literatura cuyas direcciones de correo tenía en mi agenda, creé una nueva dirección anónima de gmail con el nombre de *Lectura y música para los lunes* y a partir de la siguiente semana, todos los domingos por la noche o los lunes a primera hora, enviaba un correo al grupo de elegidos con un fragmento literario escrito, un audio mp3 con la lectura y un enlace de Youtube con música de la época del texto o que tuviera alguna relación con el fragmento escogido. ¡Fue un éxito! Durante nueve meses estuve realizando cada semana esa labor de selección. Las personas que abrían cada lunes ese mensaje de un remitente anónimo y misterioso leían y escuchaban literatura y música, alegrándoles el comienzo de la semana.

Ese fue el germen de lo que hoy se ha consolidado como una sección del programa semanal dedicado a la cultura en El Puerto de Santa María. Mi compañero Manolo le mostró esos mensajes a la directora del programa, Cecilia, y ella apostó por incorporarme como colaboradora en la temporada 2016/2017. Desde entonces llevo a cabo no ya para un restringido grupo de personas que reciben un correo electrónico, sino para los oyentes del programa *El Puerto Cultural* , esa selección de textos literarios que leo en directo ante los micrófonos del estudio, con *Meadow* a mi lado y la colaboración en la preparación del guion semanal de todo el equipo: Manolo, Cecilia, Julieta, Jesús y Dani. La tarde de los jueves se ha convertido desde septiembre a junio en algo parecido a lo que veía como espectadora de la serie televisiva *Tristeza de amor* en el ya lejano 1986 gracias a este grupo de amigos que creen en la magia de la radio.

Esa propuesta de llevar adelante una sección con el formato de lectura en directo acompañada de música me fue realizada antes del verano. La intención era contar conmigo para la temporada siguiente, por lo que en el mes de septiembre me inscribí en un curso de locución y doblaje impartido por el Instituto del Cine de Madrid.

Soy una mujer osada y valiente, pero también consciente de que todo trabajo, aunque sea no remunerado económicamente, exige una preparación específica para llevarlo a cabo con responsabilidad y de la mejor manera posible. Así que a Madrid nos fuimos *Meadow* y yo para realizar dicho curso exprés de locución y doblaje.

¡Fue muy divertido y toda una experiencia no solo para mí, sino también para los docentes del Instituto del Cine dependiente de la Universidad Camilo José Cela! Por supuesto ese curso se trataba de una mínima introducción a la locución y el doblaje, una iniciación para personas como yo que nunca habíamos tenido formación en dichas disciplinas. Pero los profesionales que lo impartían, José de Frías y Juanjo Ruiz, se volcaron con todos los alumnos y especialmente conmigo. Era la primera alumna totalmente ciega a quien impartían sus clases y la experiencia fue

positiva una vez superadas las reticencias iniciales de si yo iba a ser capaz de seguir las clases fundamentalmente apoyadas con medios audiovisuales.

¡Lo mejor del curso fue realizar el doblaje de una escena de la película *El silencio de los corderos* interpretando a la inspectora Clarice! ¿Cómo pude sincronizar mi voz con la imagen si no podía verla? Con la ayuda del profesor, que un segundo antes de que tuviera que hablar me hacía una indicación en el hombro, y a diferencia de mis compañeros de aula que tenían por delante el texto apoyado en un atril para leerlo, yo me aprendía los diálogos de memoria.

Tenía claro que no me iba a dedicar a ser en un futuro actriz de doblaje, pero esas clases me sirvieron para aprender a controlar la respiración y el tono, la sincronización, la distancia con el micrófono, las distintas modulaciones de voz, etcétera, cuestiones muy importantes a la hora de transmitir desde las ondas de radio, pues el profesor de locución enfatizaba la importancia de la dicción, la entonación de la voz y el control de los tiempos y los silencios.

Un colmado es un establecimiento donde se venden todo tipo de mercaderías, desde alimentos hasta herramientas. En Andalucía llamamos *colmaos* a esas pequeñas tiendas de la esquina, herederas de los ultramarinos antiguos, que tienen de todo pero fundamentalmente comestibles a granel y muchas especias. Cecilia decidió llamar así a mi sección porque iba a constituir un espacio en el que todo se mezclaría: la música, la literatura, el cine, el arte... Lo de Kika me viene por mis hermanos mayores, que nos llamaban así a los más pequeños: Kika a mí y Kiko a mi hermano Víctor, el benjamín de los seis que integramos la numerosa familia.

El primer programa en el que participé con la nueva sección no lo dediqué a la literatura erótica —como aquella mañana de febrero en la que por primera vez me había sentado ante los micrófonos de ese mismo estudio—, sino que decidí debutar señalando el poder que poseen las ondas de la radio con un recuerdo a aquel 30 de octubre de 1938 en el que un joven Orson Welles aterrizó a todo su país con la emisión en directo de una supuesta invasión extraterrestre basada en la novela de H.G. Wells, *La guerra de los mundos*.

Desde ese primer programa he dedicado durante las dos últimas temporadas dicha sección a temas y autores diversos: el muro de Berlín, el desamor, el Carnaval, los yacimientos arqueológicos, la ópera, la poesía castellana, el flamenco, la obra de Hemingway, Caballero Bonald, Joaquín Sabina, Alberti, Cesare Pavese y otras variadas temáticas, pero siempre con poetas, escritores, músicos o pintores como protagonistas.

Además de aprender muchísimo de mis compañeros —semanalmente trabajamos juntos en el guion bajo la batuta de la directora y del maestro Manolo—, esta actividad también me ha brindado la oportunidad de conocer a los invitados que acuden para ser entrevistados, personas relacionadas con la cultura local, provincial, regional e incluso nacional, como las poetas Josefa Parra y Mercedes Escolano, los escritores Juan José Téllez y José Ramón Ripoll, el periodista Modesto Barragán, el dramaturgo Juan García Larrondo o el cantautor Paco Cifuentes.

He conocido también a personas anónimas, con una supuesta vida anodina, que sin embargo son pilares de la sociedad civil de una población como El Puerto de Santa María: maestros, actores, magos, cantaores, fotógrafos, pintores, gestores culturales, colaboradores de ONGs, músicos, poetas y otros profesionales variados. Conocerles en persona en algunos casos, escuchar sus respuestas a una batería de preguntas que no se esperan y aprender de sus vivencias, ha sido todo un regalo.

Uno de ellos me fue enviado en forma de poema pocos días después de que Juan Antonio González, abogado y escritor de la vecina localidad de Rota, visitara el estudio. Me refiero a un poema titulado «A través de tus ojos»:

*No quiero ilusionistas en el escenario
que mezclen naipes de una baraja trucada, ni saquen una paloma bajo un pañuelo ni un conejo de la
chistera.*

*No quiero actrices de alfombras rojas,
protagonistas de películas que solo cuentan ciento noventa minutos
de fotogramas vacíos de momentos.*

*No quiero un reloj
que tenga miedo a detenerse
y olvide que el tiempo
no es lo que oscila dentro de su esfera.*

*Solo quiero la magia
de quien no hace trucos de manos,
pero sabe desnudar las palabras
con las caricias de unos dedos.*

*Solo quiero la magia
de quien sabe convertir el silencio
en la banda sonora de las letras
que se deslizan por tus labios.
Solo quiero esa magia que tienes,
que me enseñes a mirar
a través de tus ojos
y me descubras la realidad escondida
de esas otras historias.*

Un precioso poema. ¡Gracias, Juan Antonio!

El programa más emotivo para mí fue aquel en el que contamos con la presencia de Hortensia, la primera locutora de la emisora local, aquella que fundara en la década de los cincuenta del siglo pasado el padre de mi actual compañero, José Morillo León, cuyo nombre está grabado en una placa de la fachada del edificio que alberga este modesto pero cálido estudio en donde *Meadow* y yo pasamos muchas horas entre risas y nervios, música y literatura, fotografías, amigos e invitados, papeles, micrófonos y cables que a veces se enredan con mis auriculares.

Meadow conoce bien lo que tiene que hacer, sabe sentarse en un lugar del estudio en donde no moleste y permanece quieta, sin hacer ruido mientras estamos en el aire. Una vez escucha la sintonía final o ve que nos retiramos los cascos, se levanta tras una hora y sabe que ya puede moverse y hacer todo el ruido que desee.

De la misma manera en que declaro que no soy escritora por el simple hecho de escribir este libro, también tengo claro que no soy periodista ni locutora porque haya realizado ese minicurso de locución ni porque lleve colaborando en la radio local tres años. Todos los oficios me merecen mucho respeto y admiración, pero sobre todo estos dos: el oficio de escribir y el del periodismo. Ambas facetas suelen ir unidas, como caras de la misma moneda. Un buen periodista debe escribir

bien y, debido a las muchas lecturas, supone dar el paso a la necesidad de escribir ficción y lanzarse al mundo editorial. Y un buen escritor a veces tiene que dedicarse al periodismo para poder comer y pagar las facturas, porque como decía Vicente Aleixandre «la literatura no da para comer, como mucho para merendar».

No puedo terminar este capítulo sin referirme a dos de esas personas que ejercen el oficio de manera magistral: mi querida y admirada Elvira Lindo, y el encantador maestro de las ondas Fernando G. Delgado. Ambos son buenos escritores y periodistas, y han contado parte de su experiencia de la radio en novelas de ficción como *Algo más inesperado que la muerte* de Elvira Lindo o *También la verdad se inventa* de Fernando G. Delgado. Mientras leía estas obras — curiosamente ambas tienen como protagonista a una mujer locutora—, no podía dejar de imaginarme a esta pareja radiofónica en los estudios de la Cadena SER durante los años que ejercieron ante los micrófonos en el programa de los fines de semana: *A vivir que son dos días* .

Muchas horas de mi vida las he pasado escuchando voces emitidas a través de un aparato de radio. Desde pequeña, cuando me fascinaba ese enorme trasto instalado en la cocina de mi tía que hacía unos ruidos extraños al mover el dial, hasta hoy en que escucho la radio de manera digital, pasando por los largos viajes cruzando España en el coche familiar donde mi padre, un gran aficionado a la radio y admirador de Luis del Olmo, llevaba siempre sintonizada su cadena favorita.

Antes de quedarme ciega ya era consciente del poder de la voz y de que la radio te permite ahuyentar la soledad o distraerte o aprender o incluso leer con el oído. Lo que nunca pude sospechar era que, durante la etapa de transición en que ya no podía leer con la vista pero todavía no tenía adiestrado el cerebro para realizar por mí misma una buena lectura con el oído, la radio se convertiría en mi compañera y amiga.

A veces pienso que si no hubiera sido por ese aparato y esas voces de locutores y locutoras a quienes sentía a mi lado, me habría vuelto loca de desesperación. Aunque algo enajenada sí que debo de estar cuando desde entonces charlo con esas voces amigas: rebato argumentos durante las tertulias políticas, emito mis críticas propias sobre libros, espectáculos o cine, me río a carcajadas con algunos comentarios, bailo cuando se emiten canciones que me gustan... ¡Ese es el inmenso poder de la radio! Ocupar una parte de tu vida sin invadirla, acompañar tus momentos felices o tristes sintiendo cerca a personas a las que no conoces pero cuyas voces te infunden respeto y afecto. La radio sirve para informarte y darte la oportunidad de aprender o distraerte mientras realizas otra actividad. Es un tópic, pero no puedo dejar de escribirlo.

¡Es la magia de la radio!

Capítulo 20

¡LEER PARA VIVIR!

No leas, como hacen los niños, para entretenerte, o como el ambicioso, con el propósito de aprender.

¡No, lee para vivir!

GUSTAVE FLAUBERT

Mi amigo Daniel Heredia, para darme ánimos durante la redacción de este libro, me dijo hace poco tiempo que «uno escribe con lo que tiene dentro». Lo que forma parte de nuestro interior no solo lo constituyen las vivencias personales, las experiencias reales, sino también todas las lecturas que llevamos dentro. Algo parecido opina mi admirado Arturo Pérez-Reverte: «Somos lo que vivimos, lo que soñamos y lo que leemos». Eso no significa que escribamos igual de bien que nuestros autores favoritos, aquellos a los que más hemos leído, sino que cada libro, cada autor, cada página que leemos y que aprehendemos, pasa a formar parte de nosotros mismos como cualquier otra experiencia.

Cada historia de ficción, ensayo, artículo periodístico, biografía, poema, cuento o leyenda, incluso cada letra de canción que nos llega al alma, se quedará siempre con nosotros y no seremos del todo conscientes del efecto que esas palabras causarán en nuestro interior.

Luis García Montero, el mayor exponente de la llamada poesía de la experiencia, señala en uno de sus poemas, precisamente en el titulado «El amor», esa fuerza expresiva de las palabras:

*Porque la vida entra en las palabras
como el mar en un barco,
cubre de tiempo el nombre de las cosas
y lleva a la raíz de un adjetivo
el cielo de una fecha,
el balcón de una casa,
la luz de una ciudad reflejada en un río.*

La poesía, en especial la de este autor, nos recrea imágenes a través de las palabras. ¡Eso es leer para vivir!

Las experiencias que más me han afectado en mi vida son dos: la de quedarme ciega y la de ser voluntaria lectora. Algunas mujeres pensarán que ser madre es la que más nos cambia. No fue ese mi caso. La maternidad para mí consistió en algo natural, que llegó sin proponérmelo y que asumí con normalidad, miedo y mucha alegría. Pero el hecho de ser madre no me hizo cambiar, solo alteró mis horarios, mi rutina diaria y me inundó de ese amor y esa preocupación que las

madres llevamos con nosotras hasta el fin de nuestros días. La llegada de mi hija cambió mi mundo, pero no a mí: seguí siendo la misma persona pero con distintas prioridades.

Sin embargo, dejar de ver, asumir la ceguera, sí ha sido un proceso que me ha hecho ser otra persona. Ni mejor ni peor, solo distinta. Ha sido tras la pérdida total de la visión cuando he visto con claridad lo que me enriquece y lo que me intoxica, lo que necesito y aquello que no deseo en mi vida. He aprendido a decir «no» y también he aprendido algo muy importante: a solicitar ayuda de los demás.

Las experiencias lectoras que he relatado en este libro me han servido para conocer a personas maravillosas y compartir con ellas el amor por la lectura. También me han servido para valorar lo afortunada que soy, para conocerme mejor, para desarrollar más empatía, para reconocer el verdadero valor de la familia y la amistad, para apreciar aún más la vida, en definitiva, ¡para vivir!

La escritora Rosa Montero es autora de un maravilloso ensayo que trata acerca de su pasión por la lectura: *El amor de mi vida*. La escritora nos confiesa en este volumen que «los libros son la presencia más constante de mi existencia, mi mayor apoyo; en muchos sentidos, el amor de mi vida». Y así titula este libro, una recopilación de algunos de sus artículos escritos en *El País Semanal* y en *Babelia*, el suplemento cultural de este diario. Es un libro que desprende pasión por la lectura: «Para mí los libros son verdaderos talismanes. Me parece que, si tengo algo a mano para leer, puedo ser capaz de aguantar casi todo. Son un antídoto para el dolor, un calmante para la desesperación, un excitante contra el aburrimiento. Nunca me siento sola ni existen horas perdidas cuando puedo sumergirme en algún texto», escribe Rosa Montero en la introducción de este libro.

No puedo estar más de acuerdo. ¡Eso es leer para vivir!

Como puede comprobarse a lo largo de estas páginas, me gusta leer todo tipo de géneros literarios. Esa variedad se ha convertido en una obligación impuesta por las demandas y necesidades de las personas a las que he acudido a leer en voz alta durante los últimos cuatro años. Uno de los géneros que menos me han demandado es el que ahora está de moda: la novela policíaca. Por ello suelo dedicarle tiempo en verano —cuando descanso de la actividad lectora para los demás—, momento en que más obras de este tipo leo para mí misma.

En España tenemos autores de género negro tan excepcionales como Lorenzo Silva, Dolores Redondo, Carlos Zanón, César Pérez Gellida, Eva García o Benito Olmo, aunque para mí los verdaderos maestros españoles serán siempre Francisco González Ledesma y Manuel Vázquez Montalbán. Me apasionan asimismo los estadounidenses Raymond Chandler y Dashiell Hammett. Europa ha vivido también en los últimos años el resurgimiento de la novela negra con autores nórdicos como Henning Mankell, Jo Nesbø, el francés Pierre Lemaitre, el italiano Andrea Camilleri, el griego Petros Márkaris, la italoamericana Donna Leon o el cubano Leonardo Padura y su detective Mario Conde.

Han sido muchas las historias policíacas que he vivido a través de la lectura desde mi adolescencia, cuando leía a Agatha Christie, Allan Poe y Conan Doyle, antes de iniciarme con los autores señalados en el párrafo anterior. Algunas fueron muy buenas y otras, más mediocres. Pero la novela que más llevo en mi interior de este género no es de ninguno de esos grandes escritores que he citado, sino de un desconocido guionista alemán llamado Andreas Pflüger: *Niebla*. No por la calidad literaria de la misma, sino por una historia que te remueve por dentro y te plantea

cuestiones importantes de tu vida. El argumento es sencillo: una policía queda ciega en un tiroteo. Una vez superada la fase de aceptación de la pérdida de la vista, y tras la rehabilitación y adaptación, vuelve al servicio como investigadora. ¡Venga ya! ¿Una policía ciega? ¡Eso sí que es ficción!

Pero no. En esta novela se cuentan cosas tan reales como las que he vivido yo misma durante el proceso de rehabilitación visual. La actitud y la manera de elaborar imágenes en la protagonista son muy parecidas a las mías. Supongo que la mayoría de mujeres que han tenido que enfrentarse a una ceguera sobrevenida y han decidido continuar activas, habrán pasado por el mismo proceso de aprendizaje.

Los sentimientos en relación a cómo los demás perciben la ceguera, la manía de contar los pasos para hacerse un esquema mental de los lugares que no conoce, las sensaciones que le transmite la presencia de un obstáculo, los recuerdos mezclados con imágenes nuevas en ese cerebro que no deja ni un segundo de analizar dónde está y qué tiene a su alrededor. ¡Son idénticos en la protagonista de *Niebla* a mi propia manera de moverme y de pensar desde que perdí totalmente la visión! Pero lo más fascinante de esta lectura ha sido entender al fin por qué me siento más segura caminando con tacones altos que con zapatos bajos, aparte de por lo presumida y bajita que soy.

Las personas ciegas educadas en colegios de la ONCE han aprendido una técnica para orientarse chasqueando los dedos. Se llama ecolocalización. Yo desconocía que ello existiera hasta que justo antes de la lectura de *Niebla* me llegó el vídeo de un conocido programa de televisión en el que se entrevistaba a un ciego que recorre el mundo guiado no solo por su bastón blanco, sino también por esa manera de orientarse chasqueando los dedos. Durante el programa, esta persona realizó en directo una demostración de cómo lleva a cabo dicha técnica y cómo la utiliza incluso para montar en bicicleta sin ayuda de nadie.

Hasta que no terminé de escuchar la entrevista, no fui consciente de que yo empleo también la ecolocalización para moverme y orientarme. De hecho, ¡llevo años realizándola sin darme cuenta! La lectura de *Niebla* de Andreas Pflüger me reveló que todas las pisadas hacen ruido al andar, que la intensidad y sonoridad del ruido es diferente según el grosor y altura del zapato y, sobre todo, del tacón. De pronto, mientras vivía las aventuras de la protagonista ciega, caí en la cuenta de la facilidad con la que me muevo cuando llevo zapatos de tacón alto, y es precisamente porque esos tacones realizan la misma función que el chasquido de los dedos: emiten un sonido corto a intervalos que choca contra las paredes y objetos grandes de manera que me son devueltos como un eco y puedo calcular automáticamente a qué distancia se encuentra dicho obstáculo. ¡Eso es leer para vivir!

El club de lectura integrado por personas ciegas y voluntarios de la delegación de la ONCE de Jerez de la Frontera se denomina *Leer para ver*. Más que de un nombre, se trata de una declaración de principios de sus integrantes. Todos los miembros estamos de acuerdo en que la lectura nos abre los ojos independientemente de que seamos o no invidentes.

Los ciegos de nacimiento aprenden desde niños a leer en braille como herramienta fundamental para poder escribir de manera correcta y sin faltas de ortografía. También para leer sin depender de la tecnología ni de otra persona. Esa necesidad fue lo que llevó a Louis Braille a crear un código de combinaciones de seis puntos en relieve que permitiera a las personas ciegas una lectura por sí mismas a través del tacto. Braille expresaba en 1830 que «el acceso a la

comunicación en su sentido más amplio significa el acceso al conocimiento, lo cual es fundamental para las personas ciegas si no deseamos ser protegidos o despreciados por las personas videntes compasivas. No necesitamos piedad ni que nos recuerden que somos vulnerables». ¡Eso es leer para vivir!

Conozco el alfabeto braille pero no he tenido la paciencia, el tiempo y la disciplina suficientes como para ser capaz de aprender a leer con este sistema. Mi angustia y desesperación por no poder seguir leyendo en tinta me hizo dedicar mi tiempo a adiestrar mi cerebro para una buena comprensión lectora de lo leído a través de la audición. La tecnología ha facilitado esta práctica, pero nunca podrá sustituir al sistema braille en lo referente a ese contacto íntimo y personal del lector con el libro. Tocar los libros es una experiencia única. Afirma el escritor y académico Luis Mateo Díez en el prólogo del pequeño gran ensayo titulado *Tocar los libros*, de Jesús Marchamalo, que «nadie toca los libros como Marchamalo y como los amigos a los que enseñó a tocarlos. Hay una melodía interior y secreta que tiene que ver con el tacto y la emoción de algún sentimiento oculto, de esos que no se confiesan, de esos que solo pueden leerse». ¡Eso es leer para vivir!

La poeta jerezana Josefa Parra, con quien tengo el privilegio de compartir cada año el Congreso de Literatura de la Fundación Caballero Bonald, es autora de este precioso poema titulado «Del tacto»:

*¡Sálvame con la luz que hay en tus dedos si me tocan!
Conjura la desidia
Enciéndeme o abrásame en el tacto esplendoroso y claro de tus manos.
Como las mariposas de la noche.
Hacia la llama iré que tú convocas,
Que prefiero quemarme a estar a oscuras.*

No puede expresarse mejor qué significa el tacto para una persona que no ve. ¡Eso es leer para vivir!

En junio de 2018, durante la celebración del ciclo de cine que el director Manuel Iborra organizó en Cádiz, tuve la oportunidad de expresar a los asistentes cómo mi cerebro elabora de manera continuada imágenes que se ensamblan para configurar lo que podríamos denominar *una película de ficción basada en datos reales*. El cineasta me propuso presentar la última proyección del ciclo *underground* y me correspondió la película *El amigo americano* (Wim Wenders, 1977). Conocía la novela como una de las de Tom Ripley escritas por Patricia Highsmith. Había leído obras suyas como *Extraños en un tren* y la que también fue llevada al cine con el título de *A pleno sol* (*El talento de Mr. Ripley*), pero eso había sido durante *mi vida anterior*, cuando poseía el sentido de la vista. Ahora se me planteaba el reto de contar ante un público mi opinión sobre una película guiándome de lo que pudiera percibir únicamente a través del sentido del oído. Para ello realicé un ejercicio de *visualización* en tres pasos: primero vi la película sola, o sea, la escuché mientras mi cerebro elaboraba sus propias imágenes componiendo las escenas según los razonamientos que realizaba con la información auditiva a la par que la combinaba con mi

memoria. A los protagonistas, Bruno Ganz y Denis Hopper, los conocía de otras películas de antes de quedarme ciega, por lo que aunque no escuchara sus voces, sino las de los actores de doblaje, mi cerebro ponía las caras de estos dos grandes actores según mis recuerdos.

En segundo lugar, me leí la novela de Patricia Highsmith, y aquí viene la sorpresa. Los rostros que mi cerebro asignaba a los protagonistas no se correspondían con los de los actores de la película. Se trataba de caras nuevas, imágenes de personas y de paisajes elaboradas a través de lo que la autora describe con palabras. Dicen que una imagen vale más que mil palabras, pero según mi experiencia, un texto es capaz de transmitir imágenes con mayor detalle que lo que unos ojos pueden captar. Es curioso que cuando volví a visualizar la película tras leer la novela, de nuevo recordaba las caras de los actores protagonistas en lugar de los personajes del libro.

Sin embargo, cuando acudí al estreno en el cine de *La niebla y la doncella*, la película basada en la novela homónima de Lorenzo Silva, no identificaba los rostros de los actores al tratarse de caras nuevas del cine español que no conozco. En este caso, durante la proyección en el cine, mi cerebro asignó de manera automática a estos actores las caras que les correspondían durante la lectura de esa obra concreta. Porque en cada una de las novelas con Chamorro y Bevilacqua como protagonistas, sus rostros han ido evolucionando tras veinte años de vida.

Porque la lectura me llega a través del oído, pero no es lo mismo escuchar palabras impresas que conforman una obra literaria, que sonidos ambientales procedentes del mundo que nos rodea o de una proyección cinematográfica. Es mucho más potente la fuerza de la palabra impresa. ¡Eso es leer para vivir!

A veces me preguntan si me sometería a una intervención quirúrgica que me devolviera la vista. Nunca me lo he planteado porque hasta el momento no existe tal tratamiento. Existe la posibilidad de recuperar la luz con la implantación de electrodos en una retina afectada por mi enfermedad que, conectados a unas gafas especiales, permiten percibir la luz y el reflejo que la misma provoca sobre los cuerpos.

Estoy deseando poder leer el libro *Al fin la luz*, escrito por Guadalupe Iglesias, afectada de retinosis pigmentaria y primera persona en España que se ha sometido a dicha intervención, para poder responder a esa pregunta. Solo he podido leer las entrevistas que le han realizado a la autora en prensa y un fragmento del precioso prólogo que el escritor Leonardo Padura le ha dedicado. De momento yo conservo la percepción de luz y no sé hasta cuándo, por lo que ya llegará el momento de plantearme dicha intervención cuando me encuentre sumida en la oscuridad total las veinticuatro horas del día.

Imagino en ocasiones que vuelvo a ver las caras de las personas a las que quiero, o que veo a *Meadow*, con ese hocico rosa que me han contado que posee y esos ojos tan expresivos que según me dicen hablan por sí solos. Imagino cómo debe ser ahora el rostro de mi hija que dejé de ver cuando era una niña, o la imagen de mi madre anciana a quien le digo, riendo, que no le veo ni una sola arruga en su rostro. Yo misma me miro al espejo e intento dibujar cómo debo ser ahora. ¿Tengo canas? ¿Se habrán desdibujado mis facciones? ¿Y mis ojos? ¿Siguen conservando el brillo y color que tenían antes de quedarme ciega? No es algo que me obsesione, pero sí que de vez en cuando me asalta el pensamiento. Otras veces echo de menos ver los colores de una puesta de sol o pregunto al cruzar el puente sobre la Bahía cuando voy camino de Cádiz que «de qué color está hoy el mar».

Escucho las gaviotas y mi cerebro las dibuja lanzándose sobre la superficie del agua. Pero de inmediato relaciona esa imagen con algún libro leído, con alguna historia que me ha llegado a través de la palabra escrita, como por ejemplo *Juan Salvador Gaviota* de Richard Bach, que leí siendo adolescente, o *La historia de una gaviota y del gato que le enseñó a volar* de Luis Sepúlveda, uno de los cuentos que más me gusta leerles a los niños enfermos en el hospital. Creo que mi cerebro realiza esas asociaciones para alejar de mis pensamientos la idea de que no veo, de que soy ciega y me trae lecturas para animarme y no pensar más. ¡Eso es leer para vivir!

Andrés Aberasturi también ha imaginado alguna vez que su hijo Cris no padece la parálisis cerebral con la que nació. Lo sé, no por su voz sino por su escritura del libro *Cómo explicarte el mundo, Cris* : «No sé si escribo para ti o solo me sirves de coartada. Tal vez, te escribo todo esto Cris, como si fueras a leerme una tarde llena de paz y de verano. Como si de pronto un día nos fuéramos a despertar juntos de este sueño, no por cotidiano y dulce menos atroz, que dura a día de hoy treinta y tres años, siete meses y tres días».

Escribir y leer lo que uno mismo escribe también es leer para vivir.

Cuando recuerdo la última puesta de sol de la que soy consciente que pude visualizar con los ojos, evoco sus colores. Fue en la quinta planta de uno de esos miles de cruceros que navegan por el Mediterráneo, con Juan a mi lado, asida a su brazo izquierdo, solos y en silencio partiendo del puerto de Nápoles. No necesito más. He sido una privilegiada pudiendo ver durante media vida y ahora puedo vivir feliz con esos recuerdos la otra media si es que llego a los ochenta y cuatro años... Puedo fabricar mis propias imágenes a través de las voces de los poetas como la de Manuel Machado en su poema «Ocaso»:

*Era un suspiro lánguido y sonoro
la voz del mar aquella tarde... El día,
no queriendo morir, con garras de oro
de los acantilados se prendía.
Pero su seno el mar alzó potente,
y el sol, al fin, como en soberbio lecho,
hundió en las olas la dorada frente,
en una brasa cárdena deshecho.*

¡Eso es leer para vivir!

¡No pensar nada! No debo pensar que me falta la vista, no necesito ver para vivir. ¡No necesito ver para ser feliz! Solo necesito leer, leer para ver: ¡leer para vivir!

El poeta y dramaturgo con quien más tiempo he convivido a través de su lectura es Federico García Lorca. Le descubrí con doce años, cursando 8º de EGB. Al Colegio Nacional Pío XII (así se llamaban entonces los centros públicos) llegó un maestro joven que aportó aire fresco y pasión por el teatro y la poesía. Uno de esos maestros que recordarás el resto de tu vida por lo mucho que influyó en la misma. Se llamaba don Teodoro, pero él insistía para que le tuteáramos y le llamáramos Teo.

Ese curso nos motivó a un grupo de alumnas para que realizáramos una representación de *La casa de Bernarda Alba* . Me correspondió el papel de Angustias, la hermana mayor, la fea y rica heredera. Me sentía feliz con ese personaje porque consideraba que era la verdadera protagonista de la obra, quien desencadena la tragedia. Aún hoy, transcurridos treinta y seis años, puedo

recordar algunas de las frases de mis diálogos. Soy capaz de leer de nuevo cualquiera de los poemas o de las obras de teatro de García Lorca y volver a emocionarme como si fuese la primera vez.

Ahora comparto esa pasión por Lorca con mi hija Clara. Es este el motivo por el que termino el libro con otro fragmento del mismo texto con el que comenzaba esta última parte dedicada a los libros y la lectura (capítulo 13). El discurso con el que Federico inauguraba la biblioteca de Fuente Vaqueros, titulado *Medio pan y un libro* : «No solo de pan vive el hombre. Yo, si tuviera hambre y estuviera desvalido en la calle no pediría un pan, sino que pediría medio pan y un libro (...). Yo tengo mucha más lástima de un hombre que quiere saber y no puede, que de un hambriento, porque el hambriento puede calmar su hambre fácilmente con un pedazo de pan o unas frutas, pero un hombre que tiene ansias de saber y no tiene medios, sufre una terrible agonía porque son libros, libros, muchos libros los que necesita».

Hoy en día no carecemos precisamente de medios para el conocimiento. Yo tengo mucha más lástima de una persona cuyos cinco sentidos funcionan correctamente y no lee, que de una persona ciega que dedica parte de su tiempo a leer con el tacto o con el oído. Porque quien no siente la necesidad de leer para vivir, vive sin experimentar una de las pasiones más grandes, excitantes y auténticas de la humanidad: el placer de la lectura.

Agradecimientos

—¿Qué es un libro para usted?

—Un compañero perfecto. Habla, escucha, aconseja, ayuda, anima, relaja, se deja trasladar y nos traslada, paciente y siempre disponible.

PILAR ADÓN en *¡A los libros!*, de Daniel Heredia

Cuando a finales de octubre de 2017 llegué a un acuerdo con mis editoras, a quienes hay que atribuir y agradecer la idea de contar mi historia en este libro, yo insistía:

—No sé escribir. No soy escritora, solo soy lectora.

— Pero sabes hablar, eres buena comunicadora y transmites mucho. Sólo tienes que poner con palabras escritas esa historia que me has contado a mí verbalmente.

Así lo he hecho y como fruto de aquel compromiso y de horas ante un ordenador que habla, este libro ve la luz. Han sido nueve meses de gestación, curiosamente el tiempo de un embarazo (mi vocación y olfato de matrona no me han abandonado); un embarazo inesperado que me ha colmado de momentos de alegría e ilusión con algunas dosis de angustia e incertidumbre.

Por suerte, esta criatura contaba desde mucho antes de nacer con una madrina de excepción, la escritora Elvira Lindo, con cuyo cariño y apoyo conté desde el primer momento, y a quien debo agradecer el precioso prólogo que ha regalado a este recién nacido. Muchísimas gracias, Elvira.

Mi familia me apoyó y se ilusionó con la idea de este libro y si no hubiera sido por ellos, no lo habría conseguido. Gracias Juan y Clara por tantas tardes en que habéis paseado a *Meadow* para que yo pudiera permanecer tecleando y corrigiendo ante el ordenador. También por vuestros ánimos y paciencia conmigo cuando me ponía nerviosa al pensar que no lo iba a conseguir o que el resultado sería decepcionante. Carlos, mi hijastro, ha compartido conmigo esa habitación propia durante muchas horas en las que permanecíamos en silencio, con los auriculares conectados para no molestarnos, preparando él sus oposiciones y yo estas páginas.

El resto de mi familia, mis cinco hermanos y mi madre, me han ayudado en todo momento, cada uno con sus cuidados, su amor y sus experiencias, además de con sus libros y discos con los que siempre he convivido y que son el germen de estas páginas. Gracias a todos. Y a don Miguel, que desde allí seguirá viéndonos, muy orgulloso de su familia.

La frase de Pilar Adón con la que comienzo los agradecimientos la leí por vez primera en el blog *¡A los libros!* de Daniel Heredia. Antes de conocerle personalmente, devoraba las entrevistas que realizaba a personas relacionadas con el mundo de la literatura. Admiraba a Daniel Heredia por su profesionalidad y sabiduría. Hoy, tras finalizar este libro, se ha convertido para mí en Dani, mi asesor literario, un gran profesional, la primera persona a quien acudí para pedirle que me acompañara durante todo el proceso, aconsejándome, corrigiendo, regañándome y aportándome

críticas constructivas. Su labor ha sido impagable, así que tendré que buscarle un regalo apto para un bibliófilo, bibliópata y bibliómano como él, escritor y periodista, coleccionista de libros sobre libros.

Agradecer la labor que realizan todos los autores de blogs literarios, en especial a Julio Alonso Arévalo pues con el suyo, *Universo abierto*, aprendo mucho.

Otras dos buenas escritoras, pero sobre todo buenas amigas, me han acompañado y ayudado con sus correcciones y consejos desde el primer momento: las escritoras Paloma Puya y Belén Peralta. ¡Qué sería de nosotras si no contáramos con esas amigas que te ayudan y te apoyan sin preguntas, sin reproches y sin esperar nada a cambio! También han sido importantes las aportaciones de Encarny, Luisa y Roberto, los lectores cero a quienes llegaron por correo electrónico las primeras páginas. ¡Gracias! Os merecéis también un buen regalo.

Otro pilar fundamental sin el que este libro jamás hubiese visto la luz lo constituye el grupo de voluntariado lector de El Puerto de Santa María. Con Juan Guerrero, María Luisa Barnes y María Dolores Guerrero (mis dos buenas amigas y excelentes profesionales de la abogacía y la economía) he trabajado como equipo para la organización de toda esa actividad de voluntariado lector que relato. Y el resto de voluntarios y voluntarias lectoras, con quien he pasado tantas jornadas durante los últimos cuatro años, sabe que sin ellos y ellas la voz de la palabra escrita nunca habría llegado a tantas personas necesitadas de escucharles. ¡Gracias de corazón!

A una de esas compañeras, María Victoria M. Liboreiro, Mariví para los amigos, le debo el precioso dibujo en acuarela de la portada. La idea surgió cuando nos dibujó a *Meadow* y a mí mientras leíamos al aire libre durante la pasada Feria del Libro 2018 en El Puerto. Acompañada del grupo de sketchers Bahía de Cádiz, plasmaron en colores esa actividad de la lectura en voz alta. ¡Maravillosa experiencia que espero podamos repetir!

Ahora toca el turno de agradecer a las instituciones, que también me han apoyado en la práctica diaria del voluntariado lector: al Vicerrectorado de Extensión Cultural y Responsabilidad Social de la UCA con Teresa García Valderrama, Ricardo Chamorro y todo el personal de las bibliotecas universitarias de los distintos campus; a los gerentes culturales de la Fundación Caballero Bonald, Fundación Rafael Alberti, Fundación Carlos Edmundo de Ory y Fundación Unicaja; a las concejalías de Cultura de los Ayuntamientos de Cádiz y El Puerto de Santa María; a la Biblioteca Municipal Poeta Rafael Esteban Poulet, con Montserrat, Isabel y el resto de su maravilloso personal que han conseguido que me sienta allí como en mi propia casa; a Radio Puerto y todo su equipo humano que realiza la gran labor de difusión y promoción de la cultura a nivel local, y a la concejalía de Educación del Ayuntamiento de El Puerto de Santa María que me permite llevar la concienciación sobre discapacidad visual y el fomento de la lectura a los centros educativos que lo solicitan.

También a los responsables del Hospital de Jerez en cuyas instalaciones realizamos esa labor de acompañamiento a través de la voz y las lecturas, sobre todo al trabajo que realizan Patricia Niebla y Pilar Sánchez y el resto de asociaciones sin ánimo de lucro con las que coincido en labores de voluntariado. Y por supuesto a Teresa Corrales, que puso la primera piedra del voluntariado lector en este hospital, y al resto de compañeros de mi promoción de enfermería que se cruzan conmigo por los pasillos y me animan a continuar siendo «la enfermera de los libros y el perro».

No me olvido de la institución más importante en mi vida después de la familia: el Grupo Social ONCE, *mi otra familia*. Hay que agradecer a todos sus directivos y trabajadores la labor que realizan por la inclusión social de las personas con discapacidad y en beneficio de toda la sociedad a través de la venta de sus productos de juego.

Andrés Ramos Vázquez, su director general adjunto de Servicios Sociales es el autor de las palabras con las que inicio la segunda parte de este libro, *la travesía del desierto*, que se me quedaron grabadas aquel día que charlábamos no como jefe y subordinada, sino como amigos afectados de retinosis pigmentaria. Y doy las gracias a las dos mujeres que más me han enseñado lo que significa «ser ciega y no morir en el intento de llevar una vida normal»: Amalia Amezcua y Milagros Rodríguez.

Cómo olvidar a todas mis amistades y personas conocidas que de una u otra manera me han influido para hacer realidad este libro. Es imposible nombrarlas a todas. Para que nadie se moleste, los nombraré por grupos y que se incluyan ellos y ellas: amigas comadres, a las que he tenido abandonadas, sin tiempo para encuentros (ellas saben que las quiero y echo de menos); a los amigos del taller de escritura capitaneados por la extraordinaria maestra Cristina Soler; a los compañeros de la junta directiva de la Asociación de Usuarios de Perros Guía de Andalucía y a todos sus socios con quienes comparto algo muy importante, querido y necesario para nosotros: nuestros perros guía; y a los socios de FARPE (Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria), con quienes comparto diagnóstico.

Son muchas las personas que están en mi vida a quienes les doy las gracias. A los dueños y camareros de los distintos bares y restaurantes a los que acudo con *Meadow* y que nos atienden con mucho cariño; a los taxistas que me ayudan en mis desplazamientos sin importarles si el perro suelta pelo; a los empleados de los supermercados siempre prestos a buscarme lo que deseo; a mis amigas peluqueras y sus clientas, con quienes paso mucho tiempo para mejorar mi imagen y mi salud mental; a los veterinarios que velan por la salud de *Meadow*; a los librereros y a toda persona que me atiende en sus comercios y en los transportes públicos.

También deseo agradecer a cualquiera que nos dedica una sonrisa a *Meadow* y a mí al cruzarnos por la calle. Y, por supuesto, dar las gracias a mis enemigos, porque haberlos haylos, como las meigas. Ya lo dejó escrito Ambrose Bierce: «Quien no tiene enemigos, no merece tener amigos». Esas personas a quienes molesta nuestra presencia o nuestra simple existencia, constituyen un motor que nos impulsa a seguir adelante en esta vida.

Para finalizar, quiero incluir a todas aquellas personas que formamos parte de la comunidad mundial de lectores. Nunca tendremos palabras suficientes con las que agradecer el trabajo, la imaginación y la creatividad de los millones de escritores y escritoras que a lo largo de toda la historia de la literatura han aportado algo a este mundo a través de la palabra impresa.

¡Gracias por darnos la oportunidad de leer para seguir viviendo!

Bibliografía sentimental

Creo en los contagios benéficos de la literatura, una variante anterior y más humana de eso que ahora se llama viral. Creo en el entusiasmo gracias al cual una lectura apasionada se contagia a otro lector posible y crea una cadena misteriosa, y muchas veces invisible de afinidades.

ANTONIO MUÑOZ MOLINA , artículo publicado el 1 de febrero de 2017 en la web antoniomuñozmolina.es

A continuación expongo una bibliografía sentimental, no una bibliografía académica. Este listado de libros representa parte de mi vida como lectora. Aunque faltan muchos, están todos los que son. La referencia que hago en algunos es a la primera edición en su idioma original, aunque yo los haya leído en castellano.

Mi propósito con ello, además del reconocimiento y gratitud a todos los autores que me han acompañado en esta media vida lectora, es intentar provocar una epidemia de contagios a todo aquel que se acerque a este libro.

¡Yo también creo en los contagios benéficos de la literatura!

- ABERASTURI , Andrés, *Cómo explicarte el mundo, Cris* , La Esfera de los Libros, Madrid, 2016.
- ALBERTI , Rafael, *Sobre los ángeles* , CIAP, Madrid, 1929.
- ALCOTT , Louisa May, *Mujercitas* , Roberts Bros, Boston, 1868.
- ÁLVAREZ , José María, *La esclava instruida* , Tusquets, Barcelona, 1992.
- ANÓNIMO , *Las mil y una noches* , hacia el 850.
- BACH , Richard, *Juan Salvador Gaviota* , Macmillan Company, Nueva York, 1970.
- BARRIE , James Matthew, *Peter Pan* , Hodder & Stoughton, Londres, 1906.
- BEARD , Mary, *SPQR, una historia de la antigua Roma* , Crítica, Barcelona, 2016.
- BLIXEN , Karen, *Lejos de África* , G. P. Putnam's Sons, Londres, 1937.
- BOCCACCIO , Giovanni, *El Decamerón* , Giunti, Roma, 1351-1353.
- CABALLERO BONALD , José Manuel, *La novela de la memoria* , Seix Barral, Barcelona, 2010.
- CARROLL , Lewis, *Alicia en el País de las Maravillas* , Macmillan & Co., Londres, 1865.
- CERVANTES Y SAAVEDRA, Miguel de, *Don Quijote de la Mancha* , Imprenta de Juan de la Cuesta, Madrid, 1605.
- CONAN DOYLE, Arthur, *Las aventuras de Sherlock Holmes* , George Newnes, Londres, 1892.
- DAHL , Roald, *Cuentos en versos para niños perversos* , Altea, Madrid, 2000.
- DELGADO , Fernando, *También la verdad se inventa* , Planeta, Barcelona, 2012.

- DIDIERLAURENT , Jean-Paul, *El lector del tren de las 6.27* , Seix Barral, Barcelona, 2015.
- DUMAS , Alejandro, *Los tres mosqueteros* , Baudry, París, 1844.
- , *El conde de Montecristo* , Pétion, París, 1845-1846.
- ECO , Umberto, *El nombre de la rosa* , Bompiani, Milán, 1980.
- FUERTES , Gloria, *El libro de Gloria Fuertes. Antología de poemas y vida* , Blackie Books, Barcelona, 2017.
- G. ITURBE , Antonio, *La bibliotecaria de Auschwitz* , Planeta, Barcelona, 2012.
- GALEANO , Eduardo, *El libro de los abrazos* , Siglo XXI , Madrid, 1993.
- , *El cazador de historias* , Siglo XXI , Madrid, 2016.
- GARCÍA LORCA , Federico, *Poeta en Nueva York* , W. W. Norton Company, Nueva York, 1940.
- , *La casa de Bernarda Alba* , Losada, Buenos Aires, 1946.
- GARCÍA MONTERO , Luis, *Habitaciones separadas* , Visor, Madrid, 1994.
- GIORDANO , Paolo, *La soledad de los números primos* , Salamandra, Barcelona, 2009.
- GRANDES , Almudena, *Los aires difíciles* , Tusquets, Barcelona, 2002.
- HEREDIA , Daniel, *¡A los libros! 25 entrevistas a profesionales del sector del libro* , La Isla de Siltolá, Sevilla, 2015.
- HERNÁNDEZ , Miguel, *Cuentos para mi hijo Manolillo* , Nórdica, Madrid, 2017.
- HIRUTA , Asako, *La insólita pasión del vendedor de lencería* , Reservoir Books, Barcelona, 2016.
- HOMERO, *La Iliada* , finales del siglo VIII a.C.
- HUGO , Victor, *Los Miserables* , Verboeckhoven & Ce, Bruselas, 1862.
- IRVING , Washington, *The Sketch Book of Geoffrey Crayon* , Gent, Boston, 1820.
- KENNEDY TOOLE , John, *La conjura de los necios* , Louisiana State University Press, 1980.
- LARK , Sarah, *En el país de la nube blanca* , Ediciones B, Barcelona, 2011.
- LEÓN , Lary, *Lary, el tesón de una sirena* , Plataforma, Barcelona, 2012.
- LEÓN , María Teresa, *La bella del mal de amor* , Hijos de Santiago Rodríguez, Burgos, 1930.
- , *Doña Jimena Díaz de Vivar, gran señora de todos los deberes* , Losada, Buenos Aires, 1960.
- , *Cervantes, el soldado que nos enseñó a hablar* , Altalena, Madrid, 1978.
- LINDO , Elvira, *Algo más inesperado que la muerte* , Alfaguara, Madrid, 2007.
- , *Lugares que no quiero compartir con nadie* , Seix Barral, Barcelona, 2011.
- LOBATO , Óscar, *Cenithaure* , Alfaguara, Madrid, 2009.
- MANGUEL , Alberto, *Una historia de la lectura* , Alianza, Madrid, 1998.
- MANN , Thomas, *La muerte en Venecia* , Hyperionverlag, Múnich, 1913.
- MARCHAMALO , Jesús, *Tocar los libros* , Fórcola, Madrid, 2010.
- MARINA , José Antonio y DE LA VÁLGOMA , María, *La magia de leer* , Plaza & Janés, Barcelona, 2005.
- , *La magia de escribir* , Plaza & Janés, Barcelona, 2007.
- MARTÍN GAITE , Carmen, *Nubosidad variable* , Anagrama, Barcelona, 2002.
- MATUTE , Ana María, *Algunos muchachos* , Destino, Barcelona, 1973.
- , *El verdadero final de la Bella Durmiente* , Destino, Barcelona, 1995.
- , *Paraíso inhabitado* , Destino, Barcelona, 2008.
- MENDOZA , Eduardo, *El misterio de la cripta embrujada* , Seix Barral, Barcelona, 1978.
- , *El laberinto de las aceitunas* , Seix Barral, Barcelona, 1982.

- , *La ciudad de los prodigios* , Seix Barral, Barcelona, 1984.
- , *La aventura del tocador de señoras* , Seix Barral, Barcelona, 2001.
- , *El enredo de la bolsa o la vida* , Seix Barral, Barcelona, 2012.
- MILLÁS , Juan José, *La soledad era esto* , Destino, Barcelona, 1990.
- MOIX , Terenci, *No digas que fue un sueño* , Planeta, Barcelona, 1986.
- MONTERO , Rosa, *El amor de mi vida* , Alfaguara, Madrid, 2012.
- MUJICA LAINEZ , Manuel, *Bomarzo* , Sudamericana, Buenos Aires, 1962.
- MUÑOZ MOLINA , Antonio, *Ventanas de Manhattan* , Seix Barral, Barcelona, 2004.
- MURAKAMI , Haruki, *Kafka en la orilla* , Tusquets, Barcelona, 2006.
- NADAL , Jordi, *Libroterapia* , Plataforma, Barcelona, 2017.
- PARDO BAZÁN , Emilia, *La tribuna* , Imprenta Alfredo de Carlos, Madrid, 1883.
- PENNAC , Daniel, *Como una novela* , Anagrama, Barcelona, 2006.
- PERALTA , Belén, *Cerezas y guindas* , Q-book, Cádiz, 2014.
- PÉREZ GALDÓS , Benito, *El abuelo* , Esc. Tip. De la Viuda e Hijos de Tello, Madrid, 1897.
- PÉREZ- REVERTE , Arturo, *El maestro de esgrima* , Mondadori, Barcelona, 1988.
- , *La tabla de Flandes* , Alfaguara, Madrid, 1990.
- , *El Club Dumas* , Alfaguara, Madrid, 1993.
- , *Territorio Comanche* , Ollero & Ramos Editores, Madrid, 1994.
- , *La piel del tambor* , Alfaguara, Madrid, 1995.
- , *La carta esférica* , Alfaguara, Madrid, 2000.
- , *Perros e hijos de perra* , Alfaguara, Madrid, 2014.
- PFLÜGER , Andreas, *Niebla* . Madrid, Suma de Letras, 2016.
- QUIÑONES , Fernando, *Las mil noches de Hortensia Romero* , Planeta, Barcelona, 1979.
- , *La canción del pirata* , Planeta, Barcelona, 1983.
- REVERTE , Javier, *Un otoño romano* , Plaza & Janés, Madrid, 2001.
- ROY , Arundhati, *El dios de las pequeñas cosas* , Anagrama, Barcelona, 2006.
- RULFO , Juan, *El llano en llamas* , Fondo de Cultura Económica, México, 1953.
- , *Pedro Páramo* , Fondo de Cultura Económica, México, 1955.
- SÁBATO , Ernesto, *Sobre héroes y tumbas* , Fabril, Buenos Aires, 1961.
- SACHER- MASOCH , Leopold von, *La Venus de las pieles* , Viena, 1870.
- SAINTE- EXUPÉRY , Antoine de, *El Principito* , Reynal & Hitchcock, Nueva York, 1943.
- SAN AGUSTÍN, *Confesiones* , siglo IV .
- SARAMAGO , José, *Ensayo sobre la ceguera* , Alfaguara, Madrid, 1995.
- SEPÚLVEDA , Luis, *Historia de una gaviota y del gato que le enseñó a volar* , Tusquets, Barcelona, 1996.
- SILVA , Lorenzo, *Del Rif al Yebala. Viaje al sueño y la pesadilla de Marruecos* , Destino, Barcelona, 2001.
- , *La niebla y la doncella* , Destino, Barcelona, 2002.
- STENDHAL , *Paseos por Roma* , Alianza Editorial, Madrid, 2007.
- STEVENSON , Robert Louis, *La isla del tesoro* , Cassell & Co., Londres, 1883.
- STOKER , Bram, *Drácula* , A. Constable & Co., Londres, 1897.
- SÜSKIND , Patrick, *El perfume* , Diógenes, Zurich, 1985.
- SWIFT , Jonathan, *Los viajes de Gulliver* , Benjamin Motte, Londres, 1726.

TWAIN , Mark, *Las aventuras de Tom Sawyer* , American Publishing Company, Nueva York, 1876-1878.

VV. AA., *Bajo dos banderas* , Zenda, Madrid, 2018.

WELLS , H. G., *La guerra de los mundos* , W. Heinemann, Londres, 1898.

WOOLF , Virginia, *La señora Dalloway* , Hogarth Press, Londres, 1925.

WORTH , Jennifer, *Llama a la comadrona* , Lumen, Barcelona, 2002.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

© Francisca María Ayllón García, 2018

© Del prólogo: Elvira Lindo, 2018

© La Esfera de los Libros, S.L., 2018

Avenida de San Luis, 25

28033 Madrid

Tel.: 91 296 02 00

www.esferalibros.com

Primera edición en libro electrónico (mobi): octubre de 2018

ISBN: 978-84-9164-454-5 (mobi)

Conversión a libro electrónico: J. A. Diseño Editorial, S. L.