

Pamplona, 3 de Marzo de 2011

Queridos amigos:

Tal vez sería apropiado que pronunciase unas palabras para presentarme, pero como hablar en público no es lo mío, y me supone muchas dificultades físicas, me sirvo de la voz de mi hermana Virginia para transmitir mi experiencia y mensaje.

Mi existencia ha sido bastante “normalita” ya que con 20-30 años era muy “juerguista” disfrutando esa época a tope, pero conforme mi enfermedad avanzaba y me veía más limitada, encontré otra manera para seguir disfrutando: la escritura. Siempre me ha gustado escribir, pero el hecho de publicar en una editorial, lo veía y lo sigo viendo costoso y difícil. Así, que decidí arriesgarme, y opté por una autoedición asumiendo todo el trabajo que esto conlleva dejando atrás cualquier tipo de marginación que pudiera encontrar y que desgraciadamente, existen. Mi familia me ha apoyado en mis decisiones y a ellos les he dedicado mis primeros libros. Posiblemente, la edad y la madurez me hayan inclinado también hacia ese camino y mi propio carácter, claro.

Creo que la superación es propia del ser humano, digamos más bien que es una opción de vida que se agudiza cuando surgen las dificultades. Si esas dificultades son físicas, la superación es más evidente, claro, y cuanto mayores sean, cobran más relevancia, tanto para el que las sufre como para el espectador.

El ser mujer también marca mi carácter y acentúa este rasgo, porque llevamos la superación en la sangre. Durante años, la mujer ha tenido que superarse para demostrar que su trabajo es tan digno y meritorio como cualquier otro, incluso más. Aún hoy en día, el trabajo de un hombre tiene más prestigio en el arte que el de las mujeres: pintores, escritores, poetas, escultores... He traído un poema recitado en donde aparece la importancia de ser mujer que pertenece a mi segunda obra, el libro de poemas *Canciones del alma*, titulado *Siendo mujer*.

No os lo he dicho, soy una afectada de una rara, cruel enfermedad muscular, incurable por el momento, y degenerativa llamada Ataxia de Friedreich.

No me gusta que ella sea protagonista en mi vida, aunque inevitablemente, cada vez es más. Es por eso que en mi próximo y ambicioso proyecto literario, soy yo la que me voy a servir de ella, para intentar ganarle la batalla. Os hablo un poquito del proyecto, aunque está en Facebook bajo el nombre: **INTERNATIONAL LITERARY PROJECT AGAINST FRIEDREICH'S ATAXIA**, así que podéis ayudarme a promocionarlo.

No solo tomo parte en él, sino que lo dirijo y coordino, pues de mí surgió esta peculiar y original idea: escribir una novela con otros autores de cualquier parte del mundo que tengan Ataxia de Friedreich. Los autores pueden escribir en su lengua vernácula, ya que la obra va a ser traducida a varios idiomas por un magnífico equipo de traductores profesionales que colaboran con BabelFamily. (Asociación benéfica que respalda la obra. [www.babelfamily.org](http://www.babelfamily.org))

Después de leer el primer capítulo de esta fascinante novela se han sumado ya otros escritores a este proyecto: autores de Australia, Italia, Portugal, Sudáfrica, EEUU, Inglaterra, México... El proyecto ya está en marcha, y la novela crece día a día. Cada autor conduce un capítulo en el que pone voz a un personaje de esta novela apasionante y plural en el que tienen cabida todos los estilos, desde el relato histórico hasta el género fantástico. Una trama que, a modo de hilo conductor, confiere unidad al relato sin constreñir la libertad creadora ni el estilo de cada autor.

Un viaje en el tiempo y en el espacio que nos irá desvelando un enigma, un terrible secreto sepultado durante más de un siglo. La historia comienza en EEUU a mitades del siglo XX, para retroceder de forma ingeniosa, al territorio alemán de principios del siglo XIX. De este modo se presentan dos historias paralelas, en distintos siglos y lugares, que sorprendentemente, confluyen en un revelador capítulo. Por supuesto, la Ataxia, es un importante protagonista en las dos historias.

El esfuerzo merece la pena ya que los fondos resultantes de la publicación de la novela se destinarán a investigación biomédica en Ataxia de Friedreich. Para conseguir el objetivo que se persigue, hay que ser capaces de impactar a la opinión pública a escala mundial. Para ello hará falta que todos los que conocemos esta cruel enfermedad, actuemos de forma sinérgica y que la obra llegue a publicarse en varios países.

Por encima de los límites geográficos, más allá del perfil y nacionalidad de cada asociación, los pacientes de Ataxia de Friedreich, hablan un mismo lenguaje global. Su mensaje llega claro y nítido: “¡Curemos la Ataxia de Friedreich!”

Os aseguro que es una dura batalla en la que hay momentos en los que el ánimo decae y el cansancio físico hace mella, máxime cuando se trata de una realidad que no es estática, que va a ir empeorando día a día, y que aunque trate de olvidar, siempre está ahí presente. Pero me animo sola porque huelo la victoria.

Aunque bien mirado, mi próximo proyecto no es ese, sino un libro que prácticamente, está al caer, justo justo el mes que viene presento en el teatro de Ansoain, (junto a Pamplona) mi tercer libro: *El Castillo de Albanza*, obra infantil-juvenil de aventuras, traducida al euskera e inglés, que considero mi actual proyecto. (También en Facebook hay otra página sobre *El Castillo de Albanza*)

Y para terminar, ya que estoy aquí, dejadme brindaros el mejor consejo que puedo daros, el de disfrutar vuestra vida como podáis. Igual sea ese, el secreto de la alegría que todos dicen que comunico con mis ojos y mi sonrisa.

Hay momentos, en que el cuerpo, la salud, el ánimo, las distintas circunstancias: el tiempo, los hijos, el trabajo, el dinero... no nos permiten disfrutarlo de la manera que queremos, pero no por eso hay que desanimarse, desinflarse, ni hundirse, sino intentar descubrir una nueva forma para seguir disfrutando. Cada uno a su manera.

Todo esto intento que se respire en los libros que he escrito: *Bosquejando Recuerdos*, *Canciones del Alma* y *El Castillo de Albanza*, aunque quizá donde mejor se aprecie sea en el libro de poemas *Canciones del alma*. Allí, como predico en el título, se puede palpar parte de mi espíritu, con sinceridad, transparencia, sencillez y belleza, pretendiendo como siempre en mis trabajos, dar lo mejor de mí.

POEMA

## SIENDO MUJER

Los sábados de madrugada  
rebusco en mi pecho con frenesí,  
revuelvo y pongo mis sentimientos patas arriba  
intentando apreciar las lágrimas que derramé por ti.  
¡Ni rastro! no atino a descubrirlas  
donde quiera que palpiten o humedezcan el alma.

No consigo encontrar una pizca del sabor amargo del desamor;  
ni un resquicio siquiera que apacigüe mi conciencia  
y pregonen ciertamente que soy mujer  
no porque sea hermana de la luna  
sino porque llevo dentro la diferencia.

Tampoco hallo reminiscencias de aflicción, angustia o congoja,  
tan sólo razones que me incumben y apatía  
que hacen que me pregunte una y otra vez,  
si realmente soy verdadera o falsa como las estrellas  
que brillan sin estar en el firmamento,  
como la luna nueva, o como la lluvia fina  
que continuamente me confunden  
porque no reparan en nada más que en su existencia,  
porque ni regalan sonrisas, ni llanto,  
porque respiran luz y agua, que no aire  
ni muerte, ni vida que trascienda.

Me alarma parecerme a ellas siendo mujer  
sin conseguir lo que es propio de mí  
o mejor dicho, lo que debiera ser;  
porque hace tiempo que no aparecen en mis entrañas  
y por mucho que revuelva en su busca, no hay manera,  
no doy con el amor, el odio o la melancolía,  
con el dolor, la nostalgia o la ternura  
que debieran proliferar en mi seno  
¿O acaso el mundo miente escéptico  
y nada es tan cierto como pretende serlo?  
Siendo mujer debería saberlo.

Temo que la decepción, el miedo o el fracaso  
se apoderen del horizonte, lo enturbien  
y salgan al frente victoriosos, henchidos de gloria sucia,  
empequeñeciendo y ocultando a los demás  
que permanecen pasmados tras su sombra  
dejando que se coronen reyes en mis dominios.  
Llegará el día en que juntos se rebelen  
y se adueñen de aquello que les pertenece por derecho.  
Ese día venturoso respiraré hondo  
sintiéndome la mujer entera que debería haber sido.