

María Blasco, escritora navarra, afectada por ataxia de Friedreich

# “Mi enfermedad me obliga a vivir y disfrutar el presente”

Naiara Baza

PADECER una enfermedad degenerativa constituye un condicionante vital “a todos los niveles”, sin embargo no es excusa para olvidar los sueños. La escritora navarra María Blasco es el mejor ejemplo de ello. Aquejada desde la infancia de ataxia de Friedreich —una patología hereditaria que merma sus capacidades físicas— se declara “soñadora empedernida”. “Creo firmemente que aquél que conserve la ilusión, se mantendrá joven aunque transcurran los años”.

—Usted soñó con escribir, con publicar... y lo ha conseguido. Es un ejemplo en el que mirarse. ¿Qué les diría a aquellas personas que se rinden ante la más mínima dificultad?

—De poco serviría que les dijera nada porque nunca he sido una persona muy rigurosa, sin embargo lo que sí tengo claro es que a medida que mi enfermedad ha avanzado —y las dificultades aumentado—, mi personalidad ha cambiado. Cuantas más limitaciones tengo, mayor magnitud toman mis retos y mayor es la exigencia para conmigo misma. Así voy logrando que mi satisfacción me ayude a superar obstáculos.

—¿Las limitaciones autoimpuestas por miedo, vergüenza, timidez... son peores que las reales?

—Las limitaciones autoimpuestas son tan reales como las físicas, sólo que cuando se sufre una barrera física también aparecen más y más grandes las barreras mentales. Lo digo porque cuando era más joven (y por aquel entonces mis limitaciones eran menores) tenía la misma ambición y, sin embargo, por una u otra causa, nunca encontraba ni el momento ni la decisión suficiente para hacer que mi sueño no quedara en una mera ilusión. Nadie me iba a regalar nada, así que tenía que hacer acopio de valor y decisión.

—¿Y con qué más sueña María Blasco?

—Soy una soñadora empedernida. En cuanto consigo alcanzar un deseo comienza a forjarse otro, en ocasiones, aún sin haber concluido el primero. En estos momentos quiero que la gente lea y disfrute con lo que escribo, que valoren un poquito el talento que yo creo que poseo. Si he decidido publicar, aún sin contar con ayudas económicas, es por la propia convicción de que mi obra es buena. Soy yo la primera que confío en mí aunque, por otro lado, también busco el aplauso del público, como cualquier artista ¿no?

—Dice que la publicación de su primera novela, *Bosquejan de recuerdos*, fue un acto de cabezonería precisamente porque



“Prefiero no pensar en el futuro. Cuando venga, vendrá”

no contó con ningún apoyo ni subvención. ¿Qué valiente para los tiempos que corren!

—Efectivamente y para mi segunda obra —el poemario *Canciones del alma*— tampoco he logrado la subvención que había solicitado, así que me he visto forzada a abaratar el formato. Pero esto no es suficiente para impedirme alcanzar mi sueño, algo más grave tendría que ocurrir para que *Canciones del alma* no salga a la luz el 15 de noviembre, tal y como está previsto.

Junkera, Edurne Pasaban, Martín Gervasoni, Jordi Roselló, Alejandra Botto o Aurora Beltrán... les han puesto voz. ¡Vaya lujo!

—Sí, sobre todo por su apoyo, que servirá para lograr una mayor repercusión de la obra. Su intervención es muy valiosa para mí ya que cada uno de ellos ha aportado su granito de arena para que este bonito proyecto salga adelante. En cuanto a la ilustración de Marisa Ortega, sólo puedo decir que es magnífica, no tenéis

ayuda a convivir con este mal, que es realmente duro. Es triste ver cómo tu cuerpo, tus músculos... van perdiendo fuerza hasta llegar a convertirte en una persona que —aunque mantiene sus cualidades mentales en perfectas condiciones— pierde el control sobre su cuerpo, que ni le responde ni le obedece. Es complicado también pasar de ser una persona independiente a depender por completo; ésta es una cuestión que todavía no domino perfectamente.

—¿De qué manera condiciona la ataxia su vida?

—Cuando la enfermedad todavía no está muy avanzada es menos protagonista en tu vida pero cuando se agudiza ya tienes problemas que te impiden realizar una vida normal, cuestiones tan sencillas como ir al servicio, acostarse, hacer trabajos manuales... Entonces el protagonismo es mucho mayor, aunque en mi caso, luchó y peleó para que no sea así. Realizar la actividad de escribir, publicar y organizar la presentación de mis obras, me ayuda a salir airoso de estas batallas.

—¿Cómo ve el futuro?

—Prefiero no pensar en ello. Cuando venga, vendrá y procuraré estar preparada para afrontarlo. No se si es una ventaja o no, pero mi enfermedad me obliga a vivir el presente y disfrutarlo lo mejor posible.

“Cuantas más dificultades tengo, mayor magnitud toman mis retos y mayor es la exigencia para conmigo misma”

—¿Qué nos propone en este nuevo trabajo?

—Apuesto por el sentimiento y la sencillez en una serie de poemas de muy distinta naturaleza: desde romances hasta sonetos o textos más complejos. Aconsejo, además, su lectura en voz alta, saboreando cada palabra, ya que la poesía se escribe para ser escuchada.

—Para su elaboración ha contado con la participación de muchos amigos. La pintora bilbaina Marisa Ortega ha ilustrado sus poemas y artistas y deportistas de la talla de Kepa

más que ver la portada del poemario, ¡es preciosa! La sensibilidad que despiertan los poemas, se salpica con la belleza de la obra de esta gran artista. No os lo podéis perder.

—Le diagnosticaron ataxia de Friedreich en 1985, siendo todavía una niña. ¿Se aprende a convivir con una enfermedad de estas características?

—Aprender... nunca se deja de aprender, porque al ser una enfermedad degenerativa, los problemas van evolucionando. Por suerte, yo gozo de un carácter positivo por naturaleza, que me

## La ataxia de Friedreich

LA ataxia de Friedreich forma parte del conjunto de patologías consideradas raras por su baja incidencia. Afecta a 2 de cada 100.000 personas, aun así se considera la forma más frecuente de las ataxias hereditarias.

Produce lesiones progresivas en el sistema nervioso ocasionando, de manera imparable, síntomas que oscilan entre debilidad muscular y problemas de habla, hasta cardiopatías fatales. Acarrea la pérdida progresiva de muchas de las funciones necesarias para una autonomía personal así como escoliosis, disfagia y, en muchos casos, diabetes. Los síntomas comienzan comúnmente entre las

edades de 5 y 15 años, pero pueden darse —en raras ocasiones— a los 18 meses o a los 30 años de edad. Su primer síntoma es generalmente la dificultad a la hora de caminar. Condición que empeora gradualmente y se propaga lentamente a los brazos y, luego, al tronco.

La manera en que progresa varía de una persona a otra aunque, por lo general, de quince a veinte años después de aparecer los primeros síntomas, la persona queda reclusa en una silla de ruedas y, en sus etapas posteriores de la enfermedad, el paciente queda totalmente incapacitado.

### Diagnóstico y tratamiento

La ataxia de Friedreich se diagnostica a partir de un examen clínico, que incluye un historial médico y un minucioso examen físico. Suelen ser necesarias, además, pruebas complementarias como un electromiograma, un estudio de conducción de los nervios, un electrocardiograma y otras exploraciones con imágenes de resonancia magnética, que proporcionan unas precisas imágenes del cerebro y la médula espinal.

En cuanto al tratamiento se refiere, al igual que muchas enfermedades degenerativas del sistema nervioso, actualmente no hay ninguno eficaz para frenar su avance. Sin embargo, muchos de los síntomas y complicaciones asociados a esta patología pueden ser tratados con el objetivo de ayudar a los pacientes y mejorar, en la medida de lo posible, sus condiciones de vida.

