LA ETIQUETA DE ACERO

Debía llegar el primero a la puerta de mi clase.

El patio era enorme y había campos de regadío de coles y lechugas. Un sendero comandado por dos hileras de árboles fuertes y dispares, plátanos y perales, daba paso al campo liso que se perdía entre remolinos de aire del viento huracanado, habitual en mi ciudad. Durante los descansos o cuando algún maestro o profesor había pillado las fiebres pedagógicas o simplemente estaba enfermo, jugábamos al fútbol o al baloncesto. A esas horas, ver el colegio desde una nube, sería como patear un hormiguero: algarada fastuosa de cientos de críos inquietos, de aquí para allá.

El recreo terminó con las ilusiones de ese día primaveral. Había metido un punterazo que fue gol. Ganamos por un tanto mío, lo cual no era frecuente y los demás me llenaron de sonrisas. Me llené de sudor y barro porque mi cuerpo, delgado y torpe, absorbía toda la tierra, toda.

Estaba enormemente contento y fui tan respetado, que me tomé el lujo de bromear y juguetear con mis compañeros en medio de la rectitud del colegio religioso. El corredor era de una opulencia pretérita: mandaba un mosaico que rodeaba a un claustro antiguo. Cada aula se trataba de una capilla de ese monasterio repleto de ira reprimida, ajena a la vitalidad de un niño de once años y de mil niños contentos de sus gritos y cánticos. Me dediqué a tirar las orejas de todos los que me encontraba en mi loca carrera.

Todos entrábamos en fila india y éramos vigilados, como los refugiados judíos de la segunda guerra. Cierto compañero grande y de pocos amigos, se molestó con mi gracieta y me persiguió por el corredor hermoso. Yo era muy rápido y transformé los mosaicos en líneas. Me dirigía a mi clase salvadora, un recinto con el amo pedagógico de inglés aguardando los verbos irregulares. Pero alguien cerró la puerta del aula justo cuando veloz la quería atravesar. El caso fue que la cerradura de acero inoxidable golpeó con mi frente o viceversa. La cerradura quedó inutilizada y el sonido paralizó a todos. Mis compañeros me miraban asustados y eso que no me dolía tanto. El "Sir" o el profesor de inglés corrió hacia mí y me gritó. Me toqué la frente y comprobé horrorizado que sangraba a borbotones. Me puse perdida la camiseta blanca y dejé un sendero de gotas de sangre ya que me fui con el "Sir" y con el "Viti", profesor de lengua plasta, hacia el botiquín.

Me limpiaron la cara y me dijeron que presionara la herida con un algodón. La mercromina, las vendas, los polvos de cicatrizar y el agua oxigenada estaban agotadas, así que me iban a llevar a curarme a la clínica del seguro escolar. El "Viti", mediante ademanes exagerados fue a llamar a la clínica.

Me acompañó mi hermano mayor que estudiaba en ese mismo colegio. Entramos en un edificio modernista, decimonónico y opulento: parecía la casa de Sherlock Holmes. El olor era de naftalina, la madera era de caoba y la luz tenue parecía de gas. Miré absorto unas vitrinas llenas de piedras, algunas de ellas grandes como puños; resultaban ser cálculos renales que el médico que daba nombre a la clínica extrajo quirúrgicamente. La monja enfermera (o viceversa), nos condujo a la sala de espera. Al cabo de media hora, volvió y nos dijo que el médico no estaba porque tenía la gripe.

Fuimos al hospital de la Seguridad Social y me curaron. Allí, me hicieron desnudar siendo que estaba lleno de tierra y muerto de vergüenza, pues tenía un agujero en mi calcetín de poliéster negro. Me colocaron cientos de cables y todo se llenó de aparatos en mis inmediaciones. Luego, fui sometido a otro tipo de torturas: me hicieron ponerme de pie con los pies juntos y los ojos cerrados, me obligaron a caminar y a correr desnudo, me obligaron a tocarme la nariz con la punta de los dedos muchas veces, varios individuos con batas blancas golpearon mi cuerpo entero con martillos de goma...

El rostro del médico demacrado delataba su impotencia ante algo que no entendía nadie. Estábamos agotados y una enfermera menuda me ayudó a vestirme. Ya de madrugada, mi madre apareció; pude escuchar claramente el diagnóstico fatal:

- Tiene un tumor no se qué...

Me dijeron que me iban a operar, abrirme la tapa de los sesos y extraerme una de esas piedras, imaginé yo.

Al día siguiente volvieron a hacerme fotos y a ponerme rulos en el pelo y cables. No me operaron porque se equivocaron lastimosamente; el golpe no había tenido que ver con eso extraño que padecía en forma de torpeza y falta de equilibrio que no eran normales, decían los médicos. Todos se asustaron y empecé a sentir un enigma que se extendió hasta que a los dieciocho años me dijeron que tenía una ataxia de Friedreich.

Al volver a clase, vi una cerradura rota en la puerta y así, intuí la lucha que empezaba por una etiqueta.

Esta historia es verídica y tuvo lugar en la Primavera de 1975.

TE NECESITO YA QUE ME NECESITAS

Un punto de vista radical sobre la ataxia

Esta es la ataxia. Sólo un viaje, un paseo, un paso. Somos humanos, no sólo atáxicos. Perseguimos una voz, no un grito desgarrado. Sí. Somos un grupo de enfermos, de minusválidos, de gente muy dependiente. No cesamos de provocar lástima y nuestros amigos y familiares sólo desean curarnos, ser como ellos; esta identificación es curiosa, somos conscientemente amados y vivimos un rechazo ya que se nos quiere de otra forma de cómo somos; a veces se nos obliga a ser de una manera accesible para nuestro entorno, pero se nos niega como personas. La sociedad nos enquista y expulsa, pero nadie quiere ver que hemos dado un paso más en encontrar esa voz que todos buscamos. Estamos ciegos porque no nos vemos, porque sólo nos fijamos en los obstáculos. Pero debemos energizar nuestras acciones y poder luchar por nuestra calidad de vida y saber que hay gente de otras enfermedades parecidas o de consecuencias parecidas, para poder entregar al mundo nuestro tiempo, nuestra espera, nuestra comprensión y enseñar a todos como se lucha sin guerras, ese es nuestro paso adelante.

Una pequeña mejoría no iría mal. Tener una cosa objetiva que nos hiciera mejorar a atáxicos para dar una pequeña alegría a familiares y amigos porque saben de qué va el tema (no siempre o por definición).

Nunca he entendido los guettos, el ser minusválido por convencimiento. Es más productivo y ventajoso enseñar a los demás lo que tienes, tus limitaciones, lo que sientes y como te pueden ayudar si nos hemos entregado y nos dejan ayudar, aunque, a veces, el conflicto es inevitable y lloramos o reímos más de la cuenta.

La convivencia con atáxicos es normal, si a esto añadimos la falta de oportunidades para poder competir en la vida. Mi ataxia empezó cuando niño y tuve tiempo para entrenarme a soportar la presión (aunque nadie me dio ninguna pista de cómo hacerlo; tal vez por eso sea que yerre un montón y haga el estúpido más de la cuenta, pero soy muy majo); pero sé y he conocido a muchos y muchas que se derrumban, muchas más aquellas personas con ataxia de rápida evolución o que empiezan más tarde o de forma fulminante, parece ser que lo que más influye es compararse a cuando se estaba mejor o a alguien que esté mejor; es lógico que afecte especialmente a aquellos muy afectados o los que pierden sus facultades

motrices más rápido. Lo peor es que los atáxicos no suelen reconocer que se han derrumbado y en lugar de pedir ayuda van por ahí dando lecciones de madurez.

Yo, claro, me derrumbo también, si no no sabría lo que es. Menos mal que vamos aprendiendo trucos para levantarnos, aunque a veces sea aburrido levantarse.

Mi ataxia es la de tipo Friedreich y me empezó muy de joven.

En fin, la gente con ataxia tiene el camino un poco más duro que el resto, sin embargo, no aconsejo compararse con nada ni con nadie. Tenemos que cooperar e intentar abandonar esa actitud ante la frustración que tendemos a manifestar para con nosotros, entre nosotros. Sin embargo, se trata de emociones humanas, bastante respetables ¿no?

Yo tengo 40 años y estoy viviendo independientemente con una mujer, es el mejor momento de mi vida y estoy orgulloso porque me ha costado mucho esfuerzo llegar aquí. Plantearse “llegar a fin de mes”, patético orgullo de la clase media, pero precioso si lo pensáis: “llegar a fin de mes como todos”.

Mi camino ha estado lleno de trompicones y bandazos pero, por fortuna, soy así. La ataxia me atacó muy de joven y la progresión es lenta, estoy bien (de la enfermedad), pero me ha quedado un problema en el corazón y me ha obligado a plantearme muchas cosas de la vida. En estos momentos, el tema del corazón está controlado (toquemos madera).

Trabajo como psicólogo clínico, no mucho (me gustaría más…); estudié la licenciatura y el postgrado en Zaragoza, mi ciudad, aunque empecé en Madrid. La verdad es que siento un colocón cuando consigo ayudar a alguien en la consulta y cuando puedo comprar una lata de lentejas con lo que me he ganado en la consulta (dejad de gimotear, por favor, que también soy un bicho). He aprendido mucho de la vida con el psicoanálisis y con el psicodrama; esto me ayudó a iniciarme en el teatro experimental, precisamente en la edad en la que empiezas a cuestionarte todo lo que vives y te defiendes con el aborregamiento de ligar, las drogas, las desavenencias, las depresiones, el desaprendizaje. Me defendía de todo eso que toca vivir con un acercamiento creativo y artístico: con el teatro y con lo que escribo. Es curioso, me defendía con el absurdo más existencial (y divertido), tal vez sea porque esto es absurdo.

Absurdo contra absurdo, pero funciona.

Es muy bueno buscar el lado divertido de la vida, no todo son tragedias atáxicas.

Pero aquello que más me sorprendió fue que le era más válido a gente que no tuviera ataxia que a algunos enfermos que no querían desprenderse de su “bola de algodón”, de ese amortiguamiento perfecto de lo duro de la vida en la culpabilidad de los padres, los escudos religiosos, la reparación del daño...

Bueno, no sé a quién echarle la culpa, si a mi familia, a mis amigos, a lo que he leído… pero esos acontecimientos maravillosos me permitieron “aprender a descubrir” que es la única manera en la que se puede aprender.

Pero, el hecho de poder vivir con mi pareja me llena de vida, siendo una mujer, la mujer. Corrine vino del Canadá hace 4 años. La conocí por internaf y gracias a un programa de chat la “engañé” para venir aquí. He conocido muchas formas de amor pero ésta es la más pura para mí, ya que acaricio una realización sexual y personal, aunque sea imposible de definir. He de reconocer que ella me ayuda mucho y el tener un confidente “total” te da mucha energía.

Tengo una hermana de mi edad que tiene ataxia de Friedreich como yo. Nos hemos enfrentado de manera muy distinta a la enfermedad, pero también nos hemos apoyado, sobre todo en momentos muy puntuales y necesarios. Hemos hecho teatro juntos, hemos compartido amigos y nos hemos enfadado y desenfadado. Lo más divertido es que a gente que más dice que nos entiende es la que menos nos entiende. No necesitamos hacerles caso; supongo que ya habrá quedado claro que nadie posee la verdad, nadie.

Lo mejor de todo esto es que me quedan muchos retos, muchos éxitos y muchas meteduras de pata y por eso os necesito.