



LA VIDA COMO UN JUEGO DE MALABARES

JOSÉ ANTONIO BOTÍAS

Tengo 42 años, vivo en Elche, Alicante. Mis aficiones son el deporte y la informática y me gusta lo que a todo el mundo, supongo: ir al cine, la música en general y la clásica en particular. Vendo cupones de la ONCE así que, como habréis deducido, tengo problemas de visión. El tiempo libre que me queda, se lo dedico a mi mujer, Susi, y a Claudia, mi hija. Tiene 16 meses y es preciosa.

Tengo un resto visual del 20 por ciento lo que, sinceramente, no te impide grandes cosas si aceptas la situación y no te agobias con ella. Dicen que hace más el que quiere que el que puede. Ese sería mi caso, que quiero hacer cosas y, aunque no puedo hacerlas, las hago. Dentro de un orden, claro está, pero cuando me propongo algo, me encabezo y no paro hasta conseguirlo.

Participar en este libro es un placer. La gente tiene que conocernos, ponernos cara, que tengan una referencia humana de la discapacidad para que su sensibilidad hacia ella sea mayor. Para quienes lean esto y estén adaptándose todavía a su discapacidad, me gustaría decirles que el mundo no se acaba, en absoluto.

El principal escollo es aceptar que la gente no tiene por qué entender qué te pasa ni hay que pedirles a las personas que entiendan cuál es tu problema. Es lógico que si alguien te ve con una pierna de menos se asombre. Todo lo que se sale de la normalidad asombra. Aceptar que causamos extrañeza a la gente, que la desconcertamos, porque somos diferentes, que lo somos, no es nada trágico.

Qué elementos hay por el mundo...

Me considero un tipo «echado para adelante», no miro para atrás ni para coger impulso. Si me caigo, trato de levantarme lo más rápido que

pueda. Mi discapacidad, el problema de visión, aparte de a factores genéticos, se debe a un accidente laboral que sufrí en Barraquer, Barcelona.

Por aquel entonces, tenía unos treinta y pocos años, y llevaba desde los veinte trabajando como autónomo, de electricista, me ganaba la vida echando cables, poniendo enchufes.

Hice un buen cliente, al que le instalé el chalé entero. Entre otras ocupaciones, se dedicaba a criar perros y, como soy un amante de los animales, nos hicimos más o menos amigos. Un sábado por la tarde me llamó porque se le había estropeado un congelador inmenso lleno de carne para los perros y no quería que se echase a perder el género, así que me fui para allá volando. Le arreglé la avería, charlamos un poco y, como hacía tanto calor, me limpié la frente de sudor, con tan mala suerte que olvidé que llevaba en la mano uno de los destornilladores con el que me golpeé un ojo. Fruto del impacto, se estranguló el nervio óptico.

Cuando fui al médico me hicieron varias pruebas y me llevé la sorpresa de que, antes del incidente, mi visión era bastante menor de lo normal. Yo, la verdad, no lo sabía, había notado algo extraño desde siempre, pero pensé que era normal, que todos veíamos como yo lo hacía. El oculista no se podía creer que hubiera ido por el mundo haciendo trabajos de electricista con un 20 por ciento de visión que tenía antes del accidente.

La persona que me pidió aquel favor, a raíz del cual perdí la poca vista que tenía, ni siquiera se molestó en llamar para saber qué había pasado, cómo me encontraba... Es más, tuve que ponerme en contacto con él para que me devolviese mis herramientas. Qué elementos hay por el mundo...

Al día siguiente de aquel diagnóstico me afilié a la ONCE. Hay que seguir, mirar hacia delante, es la única manera que se hacen cosas. O la única manera que yo tengo para afrontar las cosas.

Así que pasé de trabajar por mi cuenta y tener un horario flexible a formar parte de una estructura enorme en la que recibes órdenes, cumples horarios, debes de conseguir unos objetivos... mi vida desde aquello cambió bastante, la verdad. Pero, quizás por verle el lado amable, lo cierto es que el cambio se produjo en un momento en el que mi trabajo había perdido fuelle, ya no se construía tanto y los trabajos de electricista empezaban a escasear. Así que trabajar en la ONCE me ha permitido, de alguna manera, cubrirme las espaldas. Además, trabajar por cuenta propia no es tan

bonito como parece: nunca sabes cuándo vas a cobrar, si tendrás trabajo el mes que viene, de cuánto dinero dispondrás...

Así que ahora vendo cupones. Lo peor es trabajar a la intemperie y bajo la inclemencia de tiempo. Hay vendedores que están en un quiosco y otros, como yo, que somos itinerantes. Tengo asignado para la venta un polígono industrial, y cada día camino unos 30 kilómetros. Pero el trato con el público lo compensa, me llena mucho. Cuando salgo los fines de semana mis clientes me saludan, se paran a preguntar cómo estoy y eso, para mí, es un *subidón*.

Ah, soy virgen en cuanto a dar premios. He estado muy cerquita, apenas una cifra. Mis clientes me dicen que a ver si afino la puntería.

Mi graduado *pelao*

En cuanto al tema de la educación, como mi discapacidad había pasado inadvertida, tardé mucho, como os he contado, en darme cuenta de que la tenía. Los profesionales que visitamos cuando era pequeño no tenían medios para diagnosticar; estábamos saliendo de la dictadura, todo, en cierto modo, era nuevo... Yo me dormía en clase y mis profesores pensaban que era tonto. Fue una mala época.

Gracias a ese diagnóstico entendí algunas cosas que siempre me habían resultado un tanto inexplicables. Por ejemplo, que a pesar de encantarme el deporte nunca se me diese bien trabajar en equipo. Claro, porque para jugar en equipo, al fútbol, al rugby, hace falta ver bien. Siempre preferí los deportes individuales. Entonces supe el porqué.

Afortunadamente, digo afortunadamente, no ha sido un *lapsus*, después del accidente, cuando me afilié a la ONCE me di cuenta de que no era el único bicho raro que veía mal, descubrí que hay medios, técnicas y personal cualificado que te hacen la vida más sencilla y que siempre están dispuestos a echarte una mano. Como vi entonces la de posibilidades que se me brindan, me picó la *gusa*, sobre todo para comprobar si era tan tonto como me decían mis profesores o si aquel desinterés se debía a mis problemas de visión. Pedí ayuda para poder trabajar con el ordenador, me prescribieron unas gafas especiales para leer, para ver los números de los autobuses y experimenté que para leer no tenía por qué quemarte los ojos.

En un momento dado, mi mujer, licenciada en Ciencias Empresariales, decide presentarse a unas oposiciones, coincidiendo con el inicio del doctorado de mi hermana, licenciada en Pedagogía y Magisterio. Una oposita y la otra se doctora. Y yo con mi graduado *pelao*. Total, que me animo, me informo, mi mujer y mi hermana me animan muchísimo y acudo al servicio tiflotécnico de la ONCE para poder preparar el curso de acceso para mayores de veinticinco años de la UNED.

Ahora estoy en primero de carrera, en Grado de Ciencia Política y de la Administración. Más que pretensión de dedicarme a ella, quisiera saber cómo funciona. Soy curioso por naturaleza. Nunca me ha gustado que me cuenten las cosas que me afectan, prefiero conocerlas, deducirlas yo, de primera mano. Por eso estudio esta carrera.

Por eso y para mejorar mi futuro, qué duda cabe. Os voy a adelantar algo: si Dios quiere, me nombrarán responsable político de ONCE en Elche. Desde este cargo se puede hacer mucho por mejorar a vida de gente en mi situación, así que no puedo dejar pasar esta oportunidad.

Os preguntaréis cómo un vendedor de cupones pasa a convertirse en responsable político. La ONCE es una institución democrática, cuyos dirigentes se eligen en unas elecciones democráticas. Yo me comprometí con uno de los partidos políticos que hay dentro de la organización, y fui asumiendo determinados cometidos que han hecho ver a mis superiores que pueden confiar en mí para desempeñar otro tipo de tareas.

Pero para sacar el mejor partido del puesto, si al final me lo ofrecen, hay que estar preparado. Así que mis estudios me ayudarán, estoy seguro.

Me matriculé en la UNED, en el Centro Asociado de Elche. El primer cuatrimestre resultó un desastre: ¡llevaba más de 20 años sin estudiar! Esa falta de hábito, junto al hecho de perder a mi padre, me quitaron las ganas de estudiar. Pero, en cuanto recuperé el ánimo, me propuse retomar los estudios y sacarlos adelante.

¿Por qué la UNED? Mi hermana terminó su carrera en esta universidad y me motivaba lo de estudiar en casa y lo de tener que organizarte el tiempo. Te marcas una disciplina y resulta cómodo. Además, a ciertas edades la asistencia obligatoria a clase es prácticamente imposible, no sólo por el trabajo, sino por las responsabilidades que adquieres.

De la UNED sólo puedo decir cosas buenas, todo son facilidades. Otra cosa es aprobar, porque aquí no le regalan nada a nadie, por muy discapacitado que seas. Sí que me gustaría, sin que nadie pensase que es peloteo, resaltar que en la UNED me ha tocado un ángel. Se llama Alejandra Pereira. Ha dado la cara por mí, me ha apoyado muchísimo, ha estado a mi lado en los problemas que me han ido surgiendo, ha sido testigo de mis *rebotes* y de mis momentos de ira... pero UNIDIS y la UNED son mucho más que determinadas personas que te lo hacen pasar mal. Todos los días sale el sol. Y yo, allí, tengo a Alejandra. No la conozco, para mí es una voz... ¡pero qué voz!

El tema de obtener una titulación universitaria no lo considero una obligación. Hay gente a la que le gusta el fútbol, las motos... a mí me gusta aprender. Estudiar fue una decisión más personal que laboral. Obviamente, cuanto mejor preparado estés, más posibilidades de ascender tienes. Pero siempre he funcionado por retos, y la carrera es uno de los que me he propuesto conseguir.

Si estás leyendo esto y coincide con que estás indeciso sobre estudiar o no, estudia, márcate tu propio ritmo, esto no es una contrarreloj. Estudiar mejora tu nivel cultural y no es lo mismo ir por la vida con niveles académicos que sin ellos, nos guste o no. Estudio por mí, pero también por mi hija, quiero decirle algún día con orgullo que su padre superó muchas trabas pero que consiguió licenciarse. Y quiero que mi mujer también se sienta orgullosa por ello.

Por cierto, hablando de mi mujer y mi hija...

El secreto: la negociación

Asunción, Susi, como la llamamos todos, tiene 38 años y es mi mujer. Es la que más me ha animado con mis estudios, la que no dudó un momento de que era capaz de embarcarme en esta aventura universitaria.

Su físico es lo que me atrajo primero. Como a todos. Nos conocimos en la parroquia de barrio del Toscar, en Elche. Éramos adolescentes y allí nos fuimos conociendo poco a poco hasta que nos casamos. Su forma de ser me enamoró. Es una persona muy cariñosa y afectiva, pero lo que más admiro de ella es su inteligencia y el respeto que siente hacia todo.

Llevamos media vida juntos. El secreto, siempre lo decimos, es la negociación. Nosotros discutimos mucho, pero dejamos enfriar el momento acalorado, analizamos qué ha pasado, dónde ha estado el fallo y tratamos de que no vuelva a surgir. Hay que negociar en esta vida. Hay que dialogar.

Después de varios intentos de que Susi se quedase embarazada, sopesamos la posibilidad de adoptar un bebé, y así lo hicimos. Nos decantamos por China por el hecho de que es —o era en ese momento— el país más transparente en cuanto a documentación exigida, papeleo administrativo, seriedad y dinero.

En 2005 tomamos la decisión. Fuimos a la Consejería en el mes de mayo. Nos la entregaron el 27 junio de 2009. Cuatro años después. Fue un calvario aquella espera, sobre todo porque la media era de unos 18 meses. No hacíamos más que meternos en los foros de Internet, a ver si nos enterábamos de cosas, y llamar a la administración con la esperanza de que se agilizase nuestro caso. Pero sucedieron muchas cosas en China durante ese tiempo que posponían la entrega: un gran terremoto, cierre de fronteras, la gripe aviar, la fiebre porcina... El día de la entrega lloramos todos como críos, hasta el director del orfanato. Fue un *subidón* que no se puede explicar.

Se llama Claudia. Tiene 16 meses y se ha adaptado genial. Si te cuento su adaptación, ni te la crees. No ha habido el más mínimo rechazo, ni a las personas, ni al clima, ni a los alimentos. No entiendo cómo alguien es capaz de dejar en un orfanato a una personita así. ¿Cómo se la pueda rechazar? ¡Pero si es un bombón! Supongo que, al recibir tanto cariño, ella se siente tan feliz como nosotros.

Llevo su foto en mi móvil y se la enseño a todos los clientes. Se me cae la baba.

En estos momentos estamos tramitando otra adopción, esta vez nacional, para que Claudia no se críe sola. China ahora es un país con más exigencias para la adopción. La discapacidad, hoy en día, es una traba casi insalvable, como ser homosexual, no disponer de un determinado nivel de renta o carecer de un mínimo nivel de estudios. Cometieron el error de discriminar a las niñas y ahora no tienen mujeres.

La experiencia de China fue fabulosa. La gente con la que nos relacionamos era amable, educada, atenta a más no poder. Resulta chocante que, del mismo modo que ellos nos llaman la atención, por los rasgos y costum-

bres, nosotros allí también despertamos gran curiosidad. Tanto que me paraban por la calle cuando llevaba a mi hija en brazos. Claro, allí la estatura media es el metro y medio, un poco más. Y yo mido más de uno ochenta, soy fuerte y rubio.

China es un espectáculo, sobre todo Pekín, con sus 16 millones de personas. Pero, aunque he viajado de vez en cuando, soy de los que piensan que como España no hay nada.

Poco más contaros... que si aún no lo habéis hecho y vuestra discapacidad tiene que ver con la vista, que os afiliéis a la ONCE. Es muy importante pertenecer a alguna asociación para comprender que hay otras personas en tu situación, que no estás solo, y que, entre todos, se pueden hacer muchas cosas para mejorar la calidad de vida. Pero juntos.

También os recomiendo no agobiaros con los estudios. Yo pretendo sacar la carrera en el tiempo que haga falta, me da lo mismo licenciarme a los cincuenta, no la necesito para trabajar. Es cuestión de saber organizarse. Fijaos en mí, trabajo, tengo una niña, otra en camino y una mujer estupenda. Es como hacer malabares, pero se puede.

Que no te preocupe hacer cuanto antes la carrera. A mí lo que más me preocupa en este momento es la incertidumbre que supone la paternidad. Creemos que somos buenos padres, pero es un interrogante continuo. Yo os contaré qué tal con el segundo fichaje que hagamos. De momento, un fuerte abrazo.