



RAÚL GAY

Retrón
Querer es poder
(a veces)

Raúl Gay

Zaragoza, 1981

Raúl Gay es licenciado en Ciencias Políticas y máster en Periodismo por la Universidad de Zaragoza. Trabaja desde hace una década en prensa, televisión y comunicación. Fue redactor en los informativos de *Aragón Televisión* durante siete años y ha escrito, con asiduidad, sobre temas sociales y culturales en medios como *Heraldo de Aragón*, *eldiario.es* o *ctxt*.

A lo largo de dos años, coeditó el blog sobre discapacidad de *eldiario.es*: *De retrones y hombres*, ganador del Premio Zangalleta 2013, otorgado por la Fundación DFA. De ese espacio, surge la idea de este libro.



© Del Autor:

Raúl Gay

© **Next Door Publishers**

Primera edición: abril 2017

ISBN: 978-84-946669-1-9

Reservados todos los derechos. No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea mecánico, electrónico, por fotocopia, por registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del *copyright*.

Next Door Publishers S.L.

c/ Emilio Arrieta, 5, entlo. dcha., 31002 Pamplona

Tel: 948 206 200

E-mail: info@nextdooreditores.com

www.nextdoorpublishers.com

Impreso por Liberdúplex

Impreso en España

Diseño de colección: Ex. estudi

Fotografías: Jaime Oriz

Dirección de la colección: Oihana Iturbide

Editora: Laura Morrón

Corrección y composición: NEMO Edición y Comunicación

Entrevistador: Antonio Martínez Ron

Fotografías entrevista: Ana Yturralde y Ángel L. Fernández

La discapacidad
es una mierda y,
pese a ello,
se puede ser
moderadamente
feliz.

Retrón no es un libro
sobre discapacidad al uso.

No es un catálogo de lamentaciones.
No es un relato de superación.
No es un manual de autoayuda.

Es una mirada honesta
a la discapacidad desde dentro.

En estas páginas hay sangre.
En estas páginas hay humor.
En estas páginas hay sexo.

...

En estas páginas
no hay tabúes.

¿Te atreves?

Índice

Prólogo	19
Introducción	25
Cosas que puedo y no puedo hacer	29
Focomélico	33
Todos distintos, todos iguales	39
El pirata Roberts	45
Las palabras y las cosas	51
En el inicio	65
Literatura y enfermedad	73
Sísifo escayolado	79
A de anestesia	91
Arena en las ruedas	93
B de báscula	103
Forrest Gump en Zaragoza	105
Querer no es poder	113
El último de la fila	123
C de cicatriz	139
En carne viva	141
D de drenaje	153
Cantando arias en el hospital	155
Metro veinte	159
De plástico y huesos	165
WC	173
El diablo sobre ruedas	179

E de espejo	185
Hablemos de sexo	189
F de familia	197
La realidad y el deseo	199
El año que fui retrón	205
<i>Mens sana in corpore tullido</i>	233
El día de la independencia	239
G de gafas	247
Asistente personal, primera parte	249
P de pandilla	253
Asistente personal, segunda parte	257
R de ropa	265
De Meetic al altar, primera parte	269
Miradas	279
De Meetic al altar, segunda parte	287
S de sueños	291
Vivir con un retrón, por Elena Castelló	293
Sobre la felicidad	301
Epílogo	311
Transhumanismo, los arquitectos del futuro	315
<hr/>	
Entrevista al Dr. Lluís Montoliu «Todos somos mutantes»	327

IÑAKI GABILONDO

Prólogo

Prólogo

El primer día que asistí a un concierto del barítono alemán Thomas Quasthoff tardé un cuarto de hora en poder oírle. Como la mosca en la telaraña, mis ojos habían quedado atrapados en su cuerpo, de tal forma que quedó anulada mi capacidad auditiva. Víctima de aquella maldita talidomida, Quasthoff no medía más de un metro veinte, carecía de brazos y unas pequeñas manos colgaban cerca de sus hombros. Sentado en un taburete y acompañado por un pianista, comenzó a cantar.

Todos los asistentes sabíamos de sobra lo que nos íbamos a encontrar. Así y todo, era evidente que la sala miraba sin oír. También era evidente que él no lo ignoraba.

Poco a poco, de la mano de la música, fueron apareciendo el ser humano y el artista. Su personalidad había asaltado nuestra mente y nuestro corazón. El orden había sido restablecido. Su discapacidad era un dato de la comunicación, no el dato. Una voz de terciopelo, redonda y cálida, nos sacó de una hipnosis y nos llevó a otra, la de su arte.

Algo parecido me ha ocurrido con Raúl. La lectura de su libro me ha marcado dos tiempos. El primero ocupa toda la superficie del relato. Es la aventura vital, casi una epopeya, con sus vicisitudes, emociones y contratiempos. Una navegación a contracorriente en las aguas más bravas. Una historia que Raúl nos cuenta sin misericordia, ni para nosotros ni para él, que repasa su vía crucis médico, con sus brutalidades incluidas, y que no ahorra las rachas negras de llanto, miedo, desesperación y pánico. Pero, en paralelo, nos ofrece un pro-

ceso luminoso: su combate por conquistar su espacio en la vida y en la sociedad, hasta alcanzar el trabajo profesional, la emancipación, el amor y el matrimonio.

Sin impudicias ni falsos pudores, Raúl nos revela secretos, grandezas y miserias de una cotidianeidad singular que sabe nos llena de curiosidad. Y lo hace, a mil kilómetros de distancia del morbo, para que podamos comprenderle y, así, comprender.

Porque lo que mueve a Raúl no es el narcisismo, sino la voluntad de transmitir experiencias que puedan contribuir a alumbrar la nueva normalidad, esa que se alcanzará cuando el mundo acepte de una vez por todas que la fauna humana es heterogénea, integrada por seres limitados —todos lo somos en un grado u otro— que han de vivir sumando sus capacidades limitadas.

Por eso, el segundo tiempo de la lectura al que me refería, es al que llegué cuando casi se me había olvidado la focomelia, las órtesis, el síndrome de Roberts; cuando Raúl había pasado a otro plano, donde seguía siendo retrón, pero era sobre todo un hombre inteligente, periodista, casado con Elena, lector, aficionado a la música, que compartía con nosotros experiencias y reflexiones de gran valor social. Porque un joven al que le horroriza la exageración y que no admite la menor autocomplacencia, enriquecido con la sabiduría que dan el dolor y la lucha, debe ser oído cuando aconseja. Nos dice que hay que intentarlo todo y pelear por conseguirlo, pero reconocer lo que no se puede, porque «querer no es poder»; identificar el gigantesco abismo de la desigualdad, pues «hay más diferencia entre un rico y un pobre que entre quien camina y quien va en silla de ruedas»; meditar sobre la responsabilidad de nuestras decisiones en la vida de los demás (el profesor que sentencia: «por mis cojones que Raúl no entra en mi colegio», frente al «por mis ovarios que sí entrará», de una mujer decisiva), y, sobre todo, atreverse a acercarse a los distintos, porque «tememos a lo que no conocemos».

Este libro-confidencia es como un iceberg. Debajo del octavo visible podemos imaginar los siete octavos de invisible verdad maciza, de titánicos esfuerzos, desfallecimientos y grandes minúsculas victorias.

Y entre lo invisible, se me ha alzado como un monumento la sombra gigante que acompaña esta historia: los padres de Raúl. Una presencia colosal, a pesar de la intencionada discreción con que se les aleja del foco. Una emoción, un calambre, de los muchos que atraviesan el relato.

Iñaki Gabilondo

Introducción

Todos los bípedos se parecen
pero cada retrón lo es a su manera

Leon Tolstoi, si hubiera escrito *Ana Karenina discapacitada*

Mi vida laboral ha consistido en hacer cosas que, en un principio, no deseaba. Después, casualmente, me han enganchado.

Hace mucho que no veo la televisión; en casa ni siquiera están ordenados los canales y la encendemos únicamente para conectar el Mac y ver series o películas. Sin embargo, durante siete años trabajé en los informativos de *Aragón TV*.

Nunca quise hablar de discapacidad en mis diferentes blogs y terminé por editar, junto con Pablo Echenique, un espacio llamado *De retrones y hombres* en *eldiario.es*. Disfruté durante dos años de la experiencia de publicar un *post* semanal que leían personas de toda España; recibí comentarios maravillosos, normales y agresivos; aprendí mucho sobre la discapacidad al entrevistar a personas con diferentes problemas físicos; y gracias a ese espacio conocí a Elena, hoy mi mujer. Del blog surge, en gran medida, este libro.

Nunca quise escribir un libro sobre mi discapacidad porque no era algo que «había ganado». Es como estar orgulloso de ser español, o blanco: es algo dado. La discapacidad es innata en mí; es una

característica muy importante y que ha marcado mi vida, pero no es un logro.

Sin embargo, aquí estoy. La culpa la tiene Oihana Iturbide, que un buen día me envió un mensaje directo en Twitter y me propuso escribir un libro para su editorial. Acepté al instante.

¿Debía escribir doscientas páginas sobre una situación, sin más? No me gustaba. La idea de hablar de superación y ejemplo para otros tampoco me satisfacía. Cualquiera puede relatar su trayectoria desde esa perspectiva; casi todos hemos tenido que pelear y aprender y mejorar. Si tu única herramienta es un martillo, todo serán clavos. Si tu único argumento sobre la discapacidad es que ayuda a «superarse», todo serán retos.

Me gustaría ampliar mi caja de herramientas y hablar de la discapacidad con honestidad. Eso significa que el lector va a saber cuánto sangré en una operación, lo complicado que es necesitar ayuda para ir al baño y lo que duele no ligar con normalidad porque no tienes brazos. Ah, también habrá humor.

Es fácil deslizarse hacia la didáctica y decir que todas las personas con discapacidad son como yo; alguna vez he caído en ese error. Trataré de evitarlo y por eso la paráfrasis de Tolstoi encabeza este libro. Mis experiencias, mis sensaciones... lo que es bueno o malo para mí seguramente no lo será para otro. No es comparable carecer de brazos con carecer de visión, por ejemplo. Quien quiera entender la discapacidad con este libro, no lo logrará; es un mundo demasiado amplio y diverso.

Quiero presentar en esta introducción varias afirmaciones que sirvan al lector para saber lo que se va a encontrar (y, de paso, obligarme a cumplir con ellas):

- No es un libro de superación (aunque algún ejemplo hay).
- No es un libro de autoayuda (aunque algún consejo doy).
- No es una autobiografía (pero sí hablo, y mucho, de mí mismo).

- Es una mirada honesta a la discapacidad desde dentro.
- Es una reflexión sobre la discapacidad en la España de 2017 cuando provienes de una familia de la anteriormente conocida como clase media.

Allá vamos.

**Cosas
que puedo
y no puedo
hacer**

1. No puedo empezar el día sin ayuda de otra persona.
2. No puedo vestirme solo.
3. No puedo ducharme solo.
4. Puedo mear solo.
5. Puedo cagar solo.
6. No puedo limpiarme después de cagar.
7. Puedo escribir a ordenador, bastante rápido.
8. No puedo escribir a ordenador en cualquier sitio, sino en una mesa que esté a determinada distancia de la silla.
9. No puedo utilizar el teclado incorporado en los portátiles.
10. Puedo utilizar un ratón estándar, pero acabo con dolor de mano y prefiero uno pequeño.
11. Puedo comer con tenedor y mis propias manos.
12. No puedo partir la carne.
13. Puedo sostener el móvil con mi mano izquierda varios minutos; con mi mano derecha solo unos segundos.
14. Puedo liarme un cigarrillo.
15. Puedo encenderlo con la vitrocerámica.
16. Puedo follar.
17. No puedo desnudarme para follar.
18. Puedo bajar escaleras sentado, como si fueran un tobogán.
19. No puedo subir escaleras sin ayuda.
20. Puedo entrar a bares con escalones, si dejo la silla en la calle.
21. No puedo sujetar durante muchos segundos una pinta de cerveza; prefiero pedir media.
22. Puedo afeitarme con cuchilla o maquinilla, y no suelo cortarme.
23. Puedo cepillarme los dientes, aunque mi dentista dice que debo frotar más fuerte.
24. No puedo peinarme por las mañanas.
25. Puedo peinarme por las tardes, cuando ya me han peinado antes.
26. Puedo estudiar, siempre que me guste lo que estudio.
27. Puedo trabajar, aunque no en la mina.

28. Puedo rascarme la espalda, si hay una pared adecuada cerca.
29. Puedo ir a hacer la compra, si hay clientes simpáticos que meten lo que pido en la bolsa que cuelga de la silla.
30. Puedo meter la compra en la nevera, aunque tardo bastante.
31. Puedo conducir una silla a 10 kilómetros por hora, borracho, y llegar a casa sin haber atropellado a nadie ni recordar cómo he llegado a casa.
32. No puedo subir en un ascensor si los botones están altos.
33. Puedo trabajar en comunicación online.
34. No puedo utilizar un iPad.
35. Puedo untar Nutella en una tostada de pan, aunque me mancho la cara y la camiseta.
36. Puedo cocinar, pero no sin liarla parda.
37. Puedo bajar una persiana tradicional, estirando de la cuerda.
38. No puedo subir una persiana tradicional.
39. Puedo subir y bajar una persiana a motor.
40. Puedo levantarme del suelo, si hay una silla cerca en la que apoyarme.
41. Puedo coger una cerveza de la nevera, si no está en el fondo.
42. Puedo sonarme la nariz, siempre que pueda apoyarme en algún mueble a unos noventa centímetros de altura.
43. Puedo hacer *break-dance*.
44. No puedo levantarme tras hacer *break-dance*.
45. Puedo ponerme una camiseta.
46. No puedo abrocharme el abrigo.
47. Puedo leer un libro de papel sin sujetar las páginas con un cortafríos, pero me canso.
48. Puedo leer en libro electrónico, siempre que esté apoyado en una superficie a una altura determinada.
49. Puedo escribir en el móvil con mi labio inferior.
50. Puedo escribir los versos más tristes esta noche, pero si lo hago a mano nadie va a entenderlos.

Focomélico

Varios años después de terminar el instituto, en Zaragoza, recibí un libro en el que se conmemoraba la primera década del centro. Algunas páginas estaban dedicadas a recordar a alumnos que habían pasado por sus aulas: habían colocado fotos de aquella época y debajo podía leerse el nombre y la profesión que cada uno desempeñaba en el momento de la publicación. Se asemejaba a esas cenas de exalumnos que aparecen en las películas estadounidenses, en las que treintañeros calvos y con barriga se reencuentran y su forma de medirse es el trabajo y el nivel de ingresos. En esas fotos del libro podía leerse: «Manuel del Diego, periodista» o «Marta Palacín, médico». En mi caso, escribieron: «Raúl Gay, focomélico».

Obviamente, focomélico no es una profesión. Como mucho, puede serlo en el sentido que dio Carmen Sevilla a *parapléjico* en aquella leyenda urbana. No sé qué es más curioso, que pusieran mi síndrome en lugar de mi profesión o que supieran qué tengo realmente.

Según Wikipedia, la focomelia es una enfermedad cuyo nombre, etimológicamente, significa ‘miembros de foca’. Esto acabo de descubrirlo ahora mismo, ese es el grado de curiosidad que he tenido sobre «lo mío». Durante años, cuando me preguntaban, respondía simplemente: «Nací así». Hoy mismo, un niño de unos cinco años ha preguntado a su madre por qué tengo las manos pequeñas (suelen fijarse en las manos y no en la ausencia de brazos) y ella ha respondido igual que yo.

La focomelia entra en esa amplia categoría de las enfermedades raras. Existen varias causas para que un bebé nazca con focomelia: que la madre haya tomado talidomida, que el feto haya recibido algún tipo de radiación o que exista un componente genético.

La talidomida fue un medicamento indicado para mitigar las náuseas durante el embarazo que se vendió durante los años cincuenta y sesenta del siglo xx. Entre los efectos secundarios, hubo uno con el que no contaron: los niños nacían sin brazos o sin piernas. Miles de bebés en todo el mundo nacieron con serias malformaciones (muy parecidas a las mías).

La droga fue sintetizada, patentada y comercializada por un laboratorio alemán, Grünenthal. Esta compañía había sido fundada tras la Segunda Guerra Mundial por Hermann Wirtz, un antiguo miembro del partido nazi cuya familia poseía fábricas de jabón y perfumes. No es raro que en la Alemania de esos años alguien con dinero hubiera pertenecido al partido nazi (también aquí buena parte de las fortunas de hoy eran antes franquistas), pero sí es interesante conocer los nombres de las personas a las que llamó para formar parte de su equipo cuando fundó la empresa farmacéutica.

Una de esas personas se llamaba Otto Ambros y poco antes del nacimiento de Grünenthal había sido condenado por crímenes de guerra en los juicios de Núremberg por haber contribuido a inventar el gas sarín. Estados Unidos decidió liberarlo de la cárcel a cambio de su asesoría en armas químicas para el ejército. Otro fue Heinrich Mückter, director de investigaciones en la compañía. Durante la guerra había dirigido experimentos sobre el tifus con presos en Cracovia: inoculaba el virus en sus cuerpos en busca de una vacuna. Muchos de ellos murieron.

Esta gente tan maja vendía la talidomida como un remedio para tratar la ansiedad, el insomnio, la gastritis... Eran varias las dolencias que supuestamente mitigaba, pero la estrella eran las náuseas durante el embarazo. Miles de mujeres tomaron talidomida para encontrarse

mejor durante los meses previos al parto y, en el momento de dar a luz, descubrieron que a sus bebés les faltaban miembros. A veces una mano, a veces medio brazo... y otras veces no había nada más que un tronco y una cabeza.

Los tribunales de España han rechazado que Grünenthal indemnice a los cientos de personas afectadas en nuestro país. Nacieron en los años cincuenta y sesenta y, según el tribunal, debieron denunciar al cumplir la mayoría de edad. Ahora todo está prescrito.

Muchas veces me han preguntado si yo era otro hijo de la talidomida, pero no: nací en 1981, dos décadas después de aquel crimen. Quedan entonces las opciones de la genética o la radiación.

Hace un tiempo, cuando mi chica y yo decidimos ir en serio, nos planteamos solicitar un estudio genético para saber no la causa de mi malformación, que no es muy importante, sino si un futuro hijo nuestro nacería con todos los miembros en su sitio. *Spoiler*: en principio, sí.

Según el informe médico, mi focomelia (que sería el síntoma, por así decirlo) deriva del síndrome de Roberts, una enfermedad de la que jamás había oído hablar. Y este síndrome, por fortuna, no es hereditario. Así que espero que nuestro hijo o hija tenga brazos y piernas fuertes porque ya estamos pensando que tendrá que aprender a cocinar pronto y ser lo más independiente posible; su padre no lo va a coger mucho en brazos.

Este informe desmonta la teoría predominante en mi familia: la radiación. En 1981, año de mi nacimiento, mis padres trabajaban en una empresa llamada Proyex. Esta compañía se dedicaba a ensayos y análisis técnicos y trabajaban con material radiactivo. Se supone que mi madre trabajó mientras estaba embarazada y algo de esa radiación pasó al feto. Es posible. Ahora vemos en las áreas de radiología de los hospitales carteles que dicen: «Si está embarazada o cree que puede estarlo, comuníquelo», pero en esa época no había tanta seguridad.

Otra posibilidad es que a mis padres les diera un calentón un martes cualquiera y decidieran satisfacer sus deseos sexuales en el alma-

cén, donde se guardaban las varitas radiactivas y fluorescentes (tipo Homer Simpson en la central nuclear) en cajas de cartón.¹ Es una opción entre divertida y bíblica (la manzana mordida y la serpiente), pero todos sabemos que los padres no hacen esas cosas, ¿verdad?

Lo cierto es que no importa la causa. Tal vez ni siquiera exista una causa. Hay una fuerza poderosa en este planeta que se llama azar y suele actuar casi a diario.

La cultura judeocristiana y la educación que han recibido muchas generaciones de españolitos (gracias, Franco) han fomentado un sentimiento de culpa en mis padres. Esto lo hemos hablado alguna vez y estoy seguro de que es algo relativamente extendido entre padres con hijos *cascaos*.

Pero shhh, un secreto: la culpa es un invento. Las cosas suceden y punto. A veces son cosas buenas y a veces son cosas malas. Esto no significa que piense: «¡Qué suerte tengo de no tener brazos!» pero no hay que fustigarse.

Propongo al lector un experimento mental. Mañana te despiertas y en lugar de estar en tu casa te encuentras en una sala vacía, con paredes blancas. Una voz desde unos altavoces escondidos te da a elegir: puedes vivir el resto de tu vida en España, en una silla de ruedas, o puedes vivir con tus brazos y tus piernas en Somalia. ¿Qué eliges?

No sé tú, pero yo lo tengo claro. Por el mero hecho de vivir en España y en este siglo, estoy en mejores condiciones sanitarias, edu-

¹ En estos casos, antes de que el cigoto se implante en la mucosa del útero (etapa de preimplantación) hay una elevada mortalidad; la radiación en ese momento del desarrollo no origina una alta incidencia de anomalías congénitas. Una vez que tiene lugar la implantación y se inicia la diferenciación celular característica de la fase de la organogénesis, deja de ser probable la muerte del embrión, pero sí se pueden producir anomalías estructurales y deformidades.

cativas y económicas que la mayor parte de la población mundial en toda la historia.

Ahora bien, si el señor de los altavoces me propusiera vivir con brazos y piernas normales en España, le daría el sí quiero. Elena dice que estaría muy raro con brazos y que le gusto como soy, pero tengo la sensación de que se acostumbraría pronto.