



Joaquín Romero, enfermo de esclerosis múltiple

“Una persona con discapacidad no es inservible”



POR JAUME FIGA I VAELO
www.rescrito.blogspot.com

Él quería conocer la verdad, sin tapujos. Por eso, hace casi veinte años, cuando le diagnosticaron esclerosis múltiple –una enfermedad incurable, progresiva y degenerativa– pidió que le explicaran exactamente a qué debía atenerse en adelante: “Te puedes quedar tetraplégico, ciego, mudo y en cama; pero lo peor es que no consigas superarlo y lo que solo es una enfermedad psicósomática, acabe siendo algo psíquico”.

Joaquín Romero en su casa.

Hoy, Joaquín Romero tiene 41 años, y hace unos dieciocho que va en silla de ruedas. No puede andar, el brazo izquierdo lo tiene casi perdido, apenas ve, le cuesta respirar y la cabeza le está fallando. Cuando se dio cuenta de que no podría valerse por sí mismo decidió adaptar su casa y montar, con su hermano **Borja** una empresa que ayudara a personas discapacitadas como él. Un arquitecto técnico y un ingeniero. B&J Adaptaciones es hoy la única empresa española en su campo y, gracias a ella, **Joaquín** ha podido hablar y ayudar a muchas personas... “de silla a silla”, como dice. Y es que, a pesar de ser plenamente consciente de su situación, el pesimismo no le hace mella y no duda en definir su situación como de “un milagro; una caricia de Dios”.

—Tendría 22 ó 23 años. Lo tenía todo perfectamente calculado: había cumplido el servicio militar; estudié lo que quise, Arquitectura técnica... Ya pensaba en subirme a andamios y dirigir obras. Me gustaba el fútbol. Un día, jugando con mis amigos, fui a chutar el balón, le di con el empeine y entonces empecé a notar como miles de hormigas por todo el cuerpo; luego vino la doble visión y fui al médico.

—¿Qué le dijo?

—Mis esquemas se me fueron rompiendo poco a poco. Quería que me recetara las medicinas y ya está, todo solucionado. “No, no, Joaquín” me dijo. “La esclerosis es incurable”. “Vale, pues conviviré con ella” le respondí. No tenía ni idea de a qué me enfrentaba. “Es una enfermedad progresiva y degenerativa: no es una carrera de velocidad, sino una maratón. Tendrás que ir bien preparado, dosificar tus energías; no a grandes zancadas sino paso a paso”, me explicó.

—¿Qué pensó entonces?

—Aún era un poco inconsciente de lo que me ocurría. Me pasaban cosas totalmente inauditas para mí. Mi condición de “cerebrotónico” hacía que quisiera tener todo amarrado, pero era imposible. Gracias a Dios, llevaba unos años en el Opus Dei y ahí siempre he tenido a alguien en quien confiar y a quien contar mis problemas. Tenía la sensación de que cualquier cosa nueva que me ocurría era algo muy grave. Y lo contaba, y me escuchaban, y nos íbamos a tomar unas copas cerca del mar —soy un apasionado del mar—...; con esa excusa, me conocí todos los chiringuitos de la costa barcelonesa...

De silla a silla

—¿Así se solucionan las cosas?

—No, pero sí consigues objetivarlas un poco más. Muchas veces, el gran problema de personas afectadas con esta enfermedad es que se quedan trabadas por tonterías que en minutos se pueden aclarar. El médico me lo dijo muy claro, ya que yo quería conocer exactamente a qué atenerme. Me explicó que estaba enfermo, pero no tonto. Podría quedarme tetrapléjico, ciego, mudo y en cama. Pero lo peor era —me advirtió— que lo físico afectara a lo psíquico y entrara en depresión.

“Soy enfermo,
pero no tonto.
Podría quedarme
tetrapléjico, ciego,
mudo y en cama.
Pero lo peor era
que lo físico afectara
a lo psíquico y entrara
en depresión”

—Por eso no se detuvo...

—Claro. Cuando vi que si no hacía algo acabaría por no poderme valer por mí mismo, mi hermano **Borja** y yo adaptamos mi casa de forma que pudiera controlarlo todo desde la silla, o desde la cama, o desde el ordenador. Así fue cómo lo que comenzó en esos poco más de treinta metros cuadrados, hoy es ya una empresa —única en España— que construye, adapta y soluciona la vida de miles de discapacitados con problemas similares, peores o iguales al mío. Y lo mejor es que puedo hablar a mis clientes de silla a silla...

—Desde entonces, ¿ha visto mucho dolor?

—Una vez me llamó una señora pidiéndome una solución para su marido enfermo. Le dije que lo miraría. Pasado poco tiempo, la llamé, pero no estaba. Había ido al funeral de su marido...

—... y ¿entonces?

Fue cuando me prometí no desperdiciar ni un segundo para ayudar a quien se me acercara. A veces viene un cliente y te pregunta por unas máquinas y al final les digo “Y tú ¿cómo lo llevas?”.

Manual del dolor

—¿Qué les dice? ¿Se puede amar el dolor?

—No. Por sí mismo, no. El dolor no tiene ningún sentido: el sentido lo tienes que buscar tú. Yo les digo la verdad. Lo que siento y lo que veo. Les explico que estoy atravesando uno de los mejores momentos de mi vida porque sólo ahora he comenzado a intuir un poco el valor tan grande que se esconde detrás de esta enfermedad. El dolor es un misterio; no nacemos con un manual debajo del brazo en el que se explica: número uno, cómo se lleva; número dos, qué hacer cuando dura más de dos semanas... ¡Qué fácil sería si ya lo supiéramos! Quizá,



como Dios nos ha hecho libres, nos deja a nosotros la oportunidad de descubrirlo... “¡Qué Padre más injusto!”, podrías pensar. Pero eso es lo fácil. ¿Por qué no echarte la culpa a ti mismo? En cuanto a inteligencia e intuición, no creo que a Dios le falte. Quizá te falte a ti; entonces, pregúntate por qué no lo entiendes. Te animo a que te acerques a Él a través de los Sacramentos...

—**Pero esto es una solución solo para los que creen...**

—¿Qué esperabas que te contara? ¿Que fueras a quejarte de lo difícil de nuestra situación...? No. Sólo te puedo decir una cosa: he conseguido vivir con alegría dentro del dolor. En términos de salud, lo he perdido todo.

“El dolor
no tiene ningún sentido:
el sentido lo tienes
que buscar tú.
Yo les digo la verdad,
lo que siento y lo que veo”

Pero hay algo que tengo dentro que me da una gran paz; una seguridad de saber que lo que he elegido, funciona. Si repaso los años que tengo, no recuerdo nunca haber estado tan bien como ahora: cuando estaba sano y jugaba al fútbol, cuando estaba con los amigos, cuando estudiaba y estu-

diaba mucho... y me funcionaba. Lo sigo usando ahora que estoy enfermo... Para mí, lo que estoy viviendo es como un milagro, una caricia de Dios. Puede sonar a ironía, a locura... Pero no. Esto no lo hace un hombre. Eso sólo lo sabe y puede hacer Dios.

—**¿No le ha entrado ningún momento de desesperación, una tentación de decir “basta”? ¿También somos de carne y hueso!**

—Sí, claro. Muchos. Momentos en que pensaba que Dios se estaba ensañando conmigo y que ya había tocado fondo... Recuerdo un cliente que, después de las preguntas “comerciales” pertinentes, me dijo que quería suicidarse. Le respondí que también lo había pensado alguna vez y comen-



Junto al barco que le dio un cliente como pago, ya que que no podía pagar.

Apasionado del mar



cé a explicarle mi “plan”. Un “plan de suicidio” perfectamente trazado: voy al metro adaptado que tengo cerca de casa, pago, me acerco al andén, me preparo para accionar el joystick de la silla y... ¡Es muy fácil! Pero entonces, cuando ya lo tenía totalmente encantado, le di la vuelta y reconduje la conversación: ¿No te parece más bello luchar por la vida?

Quién pide la eutanasia

—Hay gente que dice que la eutanasia es una solución.

—¿Quién lo dice? ¿Los enfermos, o los que tienen que aguantar a los enfermos? En cuanto a éstos, si realmente aman al enfermo, no pueden encerrarse sencillamente con su “solución”. Eso es un egoísmo injusto. Tienen la obligación de formarse y ver que hay muchas opciones. No se puede zanjar un tema tan importante diciendo simplemente: “buena muerte”. Si quieres realmente al enfermo —si lo amas de veras—, tienes que buscar, todo lo que puedas, una solución.

A **Joaquín Romero** le encanta el mar; quizá porque a veces se pueda entender como sinónimo de vida. Y es que dentro de un cuer-

po físicamente acabado para muchos, se asoma un alma llena de vida: alguien a quien le gusta vivir y quiere enseñar el secreto de la vida,

que en su momento dice haber descubierto. Por eso, no se detuvo hasta poder valerse por sí mismo. Con su hermano, montó la empresa que le serviría de ayuda a él mismo. Un día, un cliente no le podía pagar. **Joaquín** le dijo: “¿Qué sabes hacer?” —“Barcos”, respondió. —“Pues hazme uno”. Y así fue como “en un cumpleaños me regalaron ese barco que es una maravilla. Quedé alucinado”. Con el barco, sueña que está en alta mar. Y con el barco, sueña que si hoy es feliz, ¡qué será en la otra vida!: “Ahora entiendo que el ciento por uno sea aquí, en la tierra”. ●

—¿Y si es el mismo enfermo quien lo pide?

—En ese caso me pongo más en su lugar. Hay que hablarle de tú a tú. Le diría: “No pienses que eres un trasto inútil, una sanguijuela... no. Todo lo contrario,... tienes la oportunidad de hacer ver el valor tan grande que esconde el dolor. Es una misión”. Es

“Para mí,
lo que estoy viviendo es
como un milagro,
una caricia de Dios”

importante que la gente entienda que una persona con discapacidad no es una persona inservible.

—Todo esto, ¿lo descubrió de la noche a la mañana?

—¡No, no! A los quince años ni siquiera se me pasarían por la cabeza estas respuestas. Son cosas que he ido madurando, y ahora veo más claras...

—¿Qué le dirá a Dios cuando llegue al Cielo?

—Le daré un “gracias” y un besazo por la vida que me ha dado. Porque además, no hubiera deseado otra vida. Deseo lo que Él ha querido. Me pondré de rodillas —porque entonces sí podré— y le diré: “Increíble. Lo has bordado”. ■