

DANIEL STIX

CON RUEDAS Y A LO LOCO

SI TE CAES
SIETE VECES,
LEVÁNTATE
OCHO



DANIEL STIX

**CON RUEDAS
Y A LO LOCO**

SI TE CAES SIETE VECES, LEVÁNTATE OCHO

Prólogo de
Guillermo Fesser


ESPASA

© Daniel Stix, 2014
© Prólogo de Guillermo Fesser, 2014
© Espasa Libros, S. L. U., 2014

Edición: Víctor Álvarez

Fotografías de interior: archivo familiar

Primera edición: septiembre de 2014

Preimpresión: J. A. Diseño Editorial, S. L.

Depósito legal: B. 15.467-2014

ISBN: 978-84-670-4206-1

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (art. 270 y siguientes del Código Penal)

Diríjase a Cedro (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con Cedro a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 91 702 19 70 / 93 272 04 47

Espasa, en su deseo de mejorar sus publicaciones, agradecerá cualquier sugerencia que los lectores hagan al departamento editorial por correo electrónico: sugerencias@espasa.es

www.espasa.com
www.planetadelibros.com

Impreso en España/Printed in Spain
Impresión: Artes Gráficas Huertas, S. A.

El papel utilizado para la impresión de este libro es cien por cien libre de cloro y está calificado como **papel ecológico**

Espasa Libros, S. L. U.
Avda. Diagonal, 662-664
08034 Barcelona

ÍNDICE

PRÓLOGO: LAGARTIJA INSPIRADORA, de Guillermo Fesser	13
1. RODAJE	17
¿Capacidad y discapacidad?	19
Hasta el límite	21
Houston, tenemos un problema	23
Con todo hacia delante.....	24
2. CIRCUNSTANCIAS DE LA VIDA	29
La vida no es fácil..., pero es bella	30
Identificarse	32
Siete veces caído, ocho veces levantado	33
Jugar con los miedos	36
Inventar soluciones.....	37
Adaptarse al entorno	39
Las cartas que tocan	40
Ver el lado bueno de la vida.....	42

ÍNDICE

3. LOS SENTIMIENTOS ENCONTRADOS	45
Mis padres.....	45
Y yo	48
Días de hospital	50
El factor humano	53
Figuras elásticas	55
Un estilo de vida.....	58
Las fuerzas del bien	59
Una noticia negativa y una experiencia positiva.....	61
4. AL CALOR DEL HOGAR.....	65
La gran familia española... y la gran familia americana.....	65
Los héroes invisibles.....	68
Cuestión de educación	71
Peregrinaje escolar.....	73
5. UN DÍA CUALQUIERA.....	77
En busca de la normalidad normal.....	77
La prueba de fuego.....	79
Una noche en Nueva York.....	80
Con la mente de un niño.....	82
Independence day.....	84
El espacio exterior	86
La ley del máximo esfuerzo.....	87
El último	89

ÍNDICE

6. CON UNA PEQUEÑA AYUDA DE MIS AMIGOS	91
Los ángeles	92
Poli buena, poli mala	94
Un hermano de otros padres	95
Escuelas de vida	98
Unas mentes maravillosas	100
Un equipo	103
Mi «padrino» y su proyecto	105
El cuartel general del «Proyecto Kite»	107
Correspondencia y reciprocidad	109
Otra perspectiva	111
7. MI YO DEPORTISTA	113
Música para la fiera	114
Deportes de transición	116
Una oportunidad única	117
El baloncesto en silla de ruedas	119
El kitesurf, sensación de volar	125
8. COSAS QUE PASAN	129
Los puntos neurálgicos	130
El dolor «protege»	133
Mens sana in corpore sano	137
De la Z a la I	139
La otra cara de la moneda	142
Fuera de control	144

ÍNDICE

9. TODO EN SU JUSTA MEDIDA.....	147
La tentación no vive arriba, vive aquí.....	148
El medio, el fin y los límites del tiempo	150
Cada minuto cuenta	152
Para todo hay un momento.....	154
No hay enemigo pequeño	157
Un camino de rosas... con espinas	158
La inexperiencia positiva.....	159
10. UNA MIRADA SOCIAL.....	165
Socavones y vallas.....	166
El cristal por donde se mira.....	170
Los comportamientos sociales	173
La teoría de la relatividad.....	175
Casos prácticos	177
EPÍLOGO. LOS SUEÑOS Y LAS METAS.....	185
Antes y después	187
La esperanza no se pierde nunca.....	188

1

RODAJE

Amí me han pasado miles y miles y miles de cosas. Muchas veces me pregunto cómo me han podido suceder tantas. Tantas y de forma tan rápida que no he llegado a asimilarlas. Creo que al menos voy aprendiendo de ellas. Será porque la experiencia es un grado.

Lo que sí veo es que todas esas cosas ya forman parte de mi propia historia. Si no me he puesto a pensar antes en esto, yo creo que es porque siempre estoy ocupado: entrenar con el equipo de baloncesto, ir al colegio, estudiar, hacer un viaje... Vamos, que no me ha dado tiempo a recapacitar sobre todo lo que me ha ocurrido. Y eso es lo que pretendo hacer ahora. Otra cosa es que lo consiga. Así que haré caso a mi madre, ya que últimamente suele recordarme que a mis dieciséis años de edad ya he vivido más experiencias de las que puedo digerir. Por eso me aconseja que trague despacio.

De lo que también me doy cuenta, de verdad, es de la suerte que tengo. Por eso siempre intento valorar las cosas buenas que me ocurren y no dar por hecho que suceden

porque sí. O sea, que no quiero vivir la vida como si no fuera conmigo, tanto para lo bueno como para lo malo. No puedo permitir que las cosas simplemente «ocurran», que la vida pase y dejarme llevar. Es todo lo contrario: yo pongo toda la carne en el asador y cambio el sentido de la marcha cuando veo que las cosas se tuercen. Sin tiempo que perder, porque pienso que luego puede ser tarde para intentarlo de nuevo. Sí, yo creo que es eso, que cada minuto cuenta.

Gran parte de lo feliz que soy se debe a que la gente que me rodea siempre me ha tratado como a uno más. En realidad, yo no me siento «diferente». A ver: cojo soy..., vamos, parálítico, pero toda la ayuda que he recibido y todo lo que yo he hecho para ser como soy pueden valer para cualquier persona, vaya en silla de ruedas o a pie.

Así que tengo que decir una vez más que tengo mucha suerte. Para empezar, me refiero a este libro. Por lo que sea, esta experiencia «me ha tocado» a mí y quiero aprovechar esta buenísima oportunidad para acordarme de muchas personas como yo. Son compañeros y compañeras de batalla que comparten conmigo muchos días en los entrenamientos y en otras actividades. Ellos han vivido cosas muy parecidas. Y es que si leéis este libro, veréis que mi vida ha sido un entrar y salir de personajes. A veces la veo como una comedia de enredo, en la que todo ocurre muy deprisa: hay situaciones inesperadas que se me ponen por delante, de esas que, si estamos alerta y las agarramos fuerte, pueden hasta venirnos bien.

Pero para hablar de cosas como el trabajo duro o la superación, antes tengo que dejar claro que no soy una máquina. Puede que cuando cuente algunas historias parezca que lo soy, pero antes de conseguir mis objetivos, muchas veces he fracasado, he metido la pata o me he rendido. O sea, que no soy ningún gurú. También, cuando digo que no me considero diferente a los demás chicos de mi edad es porque es así: he hecho locuras, he sido desobediente, he vagueado..., y no sigo porque si no me enrolló.

¿CAPACIDAD Y DISCAPACIDAD?

Y ahora perdonadme, porque antes de continuar quiero aclarar una cosa. En este libro voy a utilizar mucho la palabra «discapacitado». No es que sea la que más me gusta. Tampoco, la que considero más adecuada. Es que creo que generalmente vemos a las personas con problemas físicos o mentales distintos de los demás como «discapacitadas». Me refiero a las personas de las que se piensa que les falta algo para estar en la media. Por eso, a veces parece que con solo pronunciar esa palabra ya vemos ahí algo negativo, como si esas personas no fueran «capaces» por sí mismas de conseguir algo. Y ahora hago yo mi pregunta: ¿se trata de verdad de una «incapacidad» o simplemente de una circunstancia con la que hay que vivir?

La discapacidad en realidad es un desafío que a muchos nos presenta la vida, nada más. Aunque ese «nada más» sea

muy grande. Yo creo que es como cualquier otro problema. Solo hay que enfrentarse a ella con valentía, fuerza y humor. Y es que para tratar de vencer ese desafío muchas veces los «discapacitados» ganamos otras «capacidades». Por ejemplo, me gustó mucho que en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012 se refirieran a los jugadores británicos de las distintas modalidades deportivas como los «superhumanos». Os recomiendo que veáis en Internet el vídeo *Meet the Superhumans*. Es una pasada; cada vez que lo veo se me ponen los pelos de punta.

Tal vez por eso desde hace años tengo colgado en la pared de mi cuarto un cuadro con varias fotos en las que salgo practicando todo tipo de deportes o con la mochila entre los dientes mientras hago una carrera en el cole. También están las medallas que fui ganando desde pequeño y una frase que dice: «La discapacidad no es necesariamente un desastre, sino un desafío de la vida». Así que voy a utilizar las palabras «capacidad» y «discapacidad» como un artilugio lingüístico para que nos entendamos, destacando que las personas con discapacidad contamos con unas capacidades especiales. Y lo cierto es que podría usar otras expresiones; por ejemplo, «diversidad funcional», que ya están empleando muchas personas. Guillermo Fesser escribió una vez que

aunque al final esto del lenguaje dé lo mismo [...], para empezar a comprender el mundo que nos ocupa, nos puede resultar de gran ayuda. El concepto diversidad funcional, frente a discapacidad, confirma sin necesidad

de mayores aclaraciones a quien lo escuche que nadie está menos capacitado que nadie. Que cada uno estamos capacitados de distinta manera. Que todos funcionamos de un modo diverso*.

HASTA EL LÍMITE

Una vez oí que con lo que más se queda el que escucha un discurso es con las anécdotas que se cuentan en él. Lo mismo os parezco raro, pero me encantan las citas buenas, esas que con muy pocas palabras dicen mucho, y también los discursos. Esta vena seguramente me viene de mi parte estadounidense —mi padre lo es—, ya que los anglófonos de allí tienen muy arraigada la tradición de citar frases célebres.

En la clase de Historia —mi asignatura favorita— que nos dan en el colegio al que voy debemos estudiar algunos discursos, y me he aprendido algunos de memoria. Hay uno bastante reciente (del 7 de noviembre de 2012) que me gusta especialmente. Es el que Barack Obama dio cuando volvió a ganar las elecciones para presidente de los Estados Unidos:

Confío en que pueda mantener las promesas de nuestros fundadores: la idea de que si estás dispuesto a trabajar

* Guillermo Fesser: «Londres 2012: Unos juegos para... todos», *The Huffington Post*, 4 de septiembre de 2012.

duro, sin importar quién seas o de dónde provengas, qué aspecto tienes o dónde vives; si eres negro, blanco, hispano, asiático, indio americano, joven o mayor, rico o pobre, capacitado o discapacitado, homosexual o heterosexual; puedes conseguirlo [...] si estás dispuesto a intentarlo.

En él transmite lo que yo pretendo decir en este libro: que aunque todos somos personas únicas y diferentes con nuestras circunstancias particulares, si trabajamos duro, podremos conseguir nuestros objetivos. Yo lo creo firmemente. El truco para mantenernos en la lucha es que nos hayamos marcado un objetivo que, aunque sea difícil de conseguir, podamos alcanzar.

Pero no nos engañemos. A pesar de mi edad, no soy tan crédulo como para pensar que por solo trabajar duro se consigue todo. Las buenas intenciones muchas veces no son suficientes. Para esto tengo otra cita, de Thomas Jefferson, otro presidente de los Estados Unidos: «Soy un gran creyente en la suerte; encuentro que cuanto más trabajo, más suerte tengo». Esto significa para mí que trabajando muy duro no siempre se obtiene lo que uno quiere, pero que hay muchas más probabilidades de conseguirlo que no haciendo nada. La suerte se obtiene cuando se busca, cuando se hace algo por encontrarla, igual que la inspiración llega cuando se está trabajando. Algo así dijo Picasso.

Yo procuro dar todo en las cosas que hago. Prefiero no empezar algo que sé que solo puedo terminar a medias o de forma chapucera. Y es que normalmente la sensación que me

da haberme sacrificado y haber hecho —creo— las cosas bien y en el tiempo que me había marcado es increíble. En esto consiste la vida: en sentirnos bien con nosotros mismos para luego disfrutar todo lo que podamos y con la conciencia tranquila.

Por eso, cuando alguna vez he dicho que «no pienso en mis límites, sino en disfrutar», no estaba negando la realidad. Dicho de esa manera parece que solo pienso en pasármelo bien todo el tiempo, y no digo yo que no me gustaría —¡y a quién no!—, pero lo que significa realmente es que doy lo máximo de mí hasta conseguir que lo que estoy haciendo me guste a tope, y que me esfuerzo al máximo para saber hasta dónde puedo llegar. Porque lo cierto es que, a medida que voy superando límites, más disfruto de lo que hago. Y también por eso no me he autoimpuesto ninguna meta concreta que pueda hacerme decir: «Hasta aquí he llegado».

HOUSTON, TENEMOS UN PROBLEMA

Luego está el tema de los problemas diarios y no tan diarios. Yo tengo problemas... ¡Todos tenemos problemas! La diferencia está en cómo los llevemos y qué hacemos para vivir con ellos o para solucionarlos. Esto es lo que yo creo que hace que seamos más o menos felices. Hay varias opciones: o nos dedicamos a verlos de lejos, o tratamos de resolverlos, o por lo menos intentamos convivir con ellos.

Hay circunstancias que, por una cosa o por otra, no podemos cambiar, pero sí podemos intentar llevarlas con una sonrisa y, sobre todo, ser realistas. Así lo dice una frase que en mi casa nos encanta. Es de la «Oración de la Serenidad» (*«Serenity Prayer»*), que escribió Reinhold Niebuhr, un teólogo y pensador estadounidense:

Concédeme la serenidad para aceptar lo que no puedo cambiar, el valor para cambiar las cosas que puedo cambiar y la sabiduría para conocer la diferencia.

Dicen por ahí que «la risa es el motor del mundo», como si fuera la que hace rotar nuestro planeta. A veces parece que es cierto, porque con las cosas que ocurren por todas partes no sé ni cómo seguimos adelante. El humor y el optimismo sirven para no estar tan mal los días en que no nos encontramos tan bien. Es como si tuvieran la fuerza de la inercia. Por eso, cuanto más humor tengamos a la hora de enfocar algunos problemas, más optimistas nos sentiremos en el momento de ponernos a solucionarlos.

CON TODO HACIA DELANTE

Parece que la vida nos dice que tenemos que intentar trabajar todo lo que podamos para disfrutar todo lo que podemos. Es lo ideal. Y que todo tiene que hacerse en su justa medida, con moderación. Pero a veces necesitamos «dar a

nuestro cuerpo» un poco de «alegría». No es malo de vez en cuando «ir a lo loco», vayamos con traje o con chándal, con zapatos o con deportivas, con pantalones o con faldas... o con ruedas.

Es como en la película *Con faldas y a lo loco* en la que los dos protagonistas (Jack Lemmon y Tony Curtis) tienen que inventar una idea y adaptarse a una nueva situación para salir de un problemón —los persigue la mafia—. Muchas veces tenemos que ser creativos para afrontar los problemas, y ser flexibles para adaptarnos a la realidad de cada momento.

A veces me he quedado sin hacer algún plan que me hacía mucha ilusión porque tenía un problema de salud o porque me daba cuenta de que simplemente no podría hacerlo. Cuenta mi madre que desde pequeño siempre me las he arreglado para encontrar otras alternativas. Por ejemplo, el día que me di cuenta de que no iba a poder jugar al fútbol. Creo que la reacción más lógica hubiera sido frustrarme por no haber conseguido algo que sencillamente no era posible. Así que, en vez de empeñarme en eso, me puse a pensar en cosas que sí podía hacer. Por ejemplo, un día me dio por hacer algunas tan «locas» como kitesurf, que ya os contaré cómo.

Mis padres y mis hermanos siempre me dan las gracias por haber reaccionado así, porque si yo no me hubiera tomado las cosas de otra manera, ellos habrían sufrido mucho. Así que, todos contentos: yo me las arreglo para pasarlo bien y las personas que me rodean se alegran por eso. De todas for-

mas, digo yo, algo de «culpa» habrán tenido ellos en que yo piense así, ¿no?

Toparse con barreras que realmente son insuperables es lo más normal del mundo. Y es que todas las personas tenemos límites. Nadie es perfecto —que es, por cierto, la última frase de *Con faldas y a lo loco*—, ni hay nadie que se libre siempre de los imprevistos. Yo intento verlo así: debo aceptar mis limitaciones, pero a la vez tengo que tratar de no perder mucho el tiempo pensándolo. Están ahí y vivo con ellas, como cualquiera vive con las suyas, pero concentro mis energías en identificar lo que realmente me gusta, aquello que sí puedo hacer, y hacerlo hasta el máximo que me sea posible.

Los organizadores de la jornada TEDx Youth Río Turia* que se celebró en Valencia en febrero de 2014 me invitaron a participar con una charla. En ella dije que todo lo que hago

* TED (Technology, Entertainment and Design, es decir, Tecnología, Entretenimiento y Diseño) es una organización sin ánimo de lucro de origen estadounidense dedicada a exponer ideas que merecen la pena ser difundidas por medio de conferencias anuales (las Ted Talks) en las que participan los emprendedores y pensadores más influyentes del mundo. Con el mismo espíritu la organización creó TEDx, un programa de conferencias locales —la *x* hace referencia a la plataforma que lo convoca— cuyo objetivo es difundir igualmente aquellas «ideas que merecen la pena» desde el punto de vista local pero con vocación global. Con este objetivo nació la TEDxYouth@RíoTuria, un evento que pretende presentar de forma periódica las ideas más fascinantes de los jóvenes valencianos y españoles, surgidas de las experiencias vividas en la sociedad que los rodea y que puedan contribuir a mejorar las condiciones de vida en todo el mundo.

se reduce a sacar lo mejor de mí mismo y a aceptar que lo mejor de mí mismo no es lo mejor de cualquier otra persona. Y esto vale para todo el mundo con respecto al resto de todo el mundo. Debemos actuar «aquí y ahora» en las condiciones en las que nos encontremos. Para cerrar aquella charla utilicé una frase que saqué de otro discurso, esta vez de Theodore Roosevelt —¡otro presidente de los Estados Unidos!—: «Haz lo que puedas, con lo que tienes, allá donde estés».

Es cierto que no pude resistirme a añadir justo al final: «Y sigue rodando».