

## EL MATERIAL DEL QUE ESTOY HECHO

ADAPTACIÓN DE MI PRESENTACIÓN AL  
PREMIO "ESTRELLA DE LA ESPERANZA" 2002

### PARA COMENZAR

Escribir sobre mí mismo no es fácil en realidad. Inicialmente quise que otras personas me redactaran estas páginas, pero después pensé que al fin y al cabo soy el indicado para contar a ustedes lo que recuerdo y creo hoy, a mis cuarenta y tres años, sobre la vida mía en relación con mi compañera más fiel: mi discapacidad.

Mucha gente me mira y se aterra; salirse de ciertos parámetros no está dentro de lo que puede llamarse "aceptable". En general, pienso yo, uno -cualquier persona- no está preparado para involucrarse en un mundo diferente al de la búsqueda de las perfecciones físicas más evidentes, por eso sufrimos mucho al no parecernos a tantas "bellísimas" estrellas del cine o la televisión, por ejemplo.

### EN MI CASO PARTICULAR

A los nueve meses comencé a dar mis primeros pasos y al tiempo comencé a tener debilidad en mis extremidades inferiores. Después de exámenes



médicos se me diagnosticó una enfermedad neuromuscular, denominada *distrofia muscular*. Naturalmente, la noticia fue un rudo golpe para mi familia. Posteriormente, se nos confirmó que lo que realmente tenía se denominaba *atrofia muscular*, y años más tarde, hará unos 10, tal vez, un médico diferente opinó que fue una *atrofia* espinal, pero independientemente del nombre, sus secuelas me acompañan hoy en día, las cuales me afectan los miembros superiores e inferiores, al igual que los

músculos relacionados con la respiración y el equilibrio, en especial el

diafragma. A causa de ello, es para mi muy difícil agarrar objetos, realizar algunas de las actividades personales cotidianas, como bañarme, vestirme, etc., para lo que necesito el apoyo de otras personas.

Sin embargo, parece que las cosas negativas, como puede parecer la afección que entró en mi cuerpo, tienen una contraprestación en la vida, pues mis padres, ella Aura Mercedes y él, Jorge Enrique, en medio de su tristeza, indagaron e intuyeron que lo mejor para ese hijo, el tercero en la familia, era tener los mismos derechos y los mismos deberes que los demás, y de esta forma se convirtieron en los mejores baluartes para mi desarrollo, puesto que a los cinco años estaba yo estudiando el jardín infantil, compartiendo integrado con niños sin discapacidades.

En esta etapa y durante la educación primaria, la parte académica no tuvo muchos problemas, pues sin ser yo el mejor alumno de la clase, alcanzaba los resultados necesarios para ser considerado un buen estudiante. Fue una época bonita, como la de

cualquier niño, con las limitaciones propias de mi condición, pues debía conformarme muchas veces con ver desde lejos los juegos de otros niños. Recuerdo un día en que jugábamos por parejas un juego que consistía en pisar suavemente al compañero del frente y yo, que usaba unos pesados aparatos ortopédicos metálicos, pisé lo más suavemente que pude a la niña que me correspondió como compañera, con la mala suerte de que a pesar de mi esfuerzo, el pisotón fue tan fuerte que después del natural grito de la niña, me sentí obligado a retirarme a una banca del patio desde donde posiblemente observé el resto del juego como simple espectador. No fue del todo sencillo estar completamente integrado con los niños de mi edad, pero tampoco fue algo muy difícil, a pesar de tratarse de una época en la cual la persona con discapacidades era bastante desconocida por el común de las personas.

El bachillerato me trajo cosas diferentes, fue un medio hasta cierto punto más difícil, pero que por fortuna también me trajo muchas satisfacciones no solamente académicas, sino de crecimiento personal, de fortalecimiento de mis ideas sobre lo que podría llegar a ser en la vida y de la forma como la asumiría en el futuro. Como todos, hice amigos maravillosos,

fui *un ejemplo* frecuente para personas que tenían ciertas dificultades en su proceso de socialización o en cuanto a su desempeño en lo escolar o lo laboral. También me enamoré y el sexo femenino empezó a ser muy importante para mí. Y como con la adolescencia suelen llegar las primeras decepciones amorosas, no fui la excepción. Pero gracias a Dios, no fui objeto de discriminaciones odiosas, y pude salir de ellas, entendiendo que la vida está hecha de vicisitudes y que lo importante es salir de los momentos complicados haciéndonos un poco más fuertes para encontrarnos con el futuro.

#### MIS PADRES SE VAN

El paso del bachillerato a la Universidad fue relativamente sencillo. Pude conocer algunas de las personas más extraordinarias, tanto entre mis compañeros como entre mis profesores, quienes verdaderamente quedaron grabados en mi modo de actuar y de ver la vida. Gracias a ellos logré graduarme en 1982 como Licenciado en Filología e Idiomas y empezó mi búsqueda de un porvenir próspero para mí y quienes me acompañaban, llenos de un cariño enorme por mí, cada día. Este ha sido uno de los combustibles que me ha impulsado a

través del tiempo; ese aprecio por lo que hago y sobre todo por lo que soy, sin ello no habría logrado nada de lo que hoy en día se observa en mi desarrollo personal y social. Ya por los años siguientes a mi graduación (llena de nuevas satisfacciones, entre otras cosas por la suerte de haber sido de los pocos que egresamos en esos difíciles días de la Universidad Nacional de Colombia), mis padres habían fallecido, primero ella, en un accidente de carretera y dos años más tarde él, pero habían tenido tiempo para dejar en muchas otras personas y en mí todo un caudal de respeto por los demás, y un amor sincero por las cosas que se hacen y por hacerlas bien. Por eso me dolió profundamente que no hubieran estado conmigo el día de mi graduación universitaria, ni cuando, algunos años después, el Consejo Británico me otorgó una beca de estudios de año y medio para perfeccionar mi inglés.

#### EL ASUNTO LABORAL

Trabajé algún tiempo dictando clases de español, inglés y religión en un colegio de barrio y no fui aceptado en algunos otros sitios a donde solicité empleo. Sin embargo, dictaba clases de inglés en mi casa desde los 17 años y esto era un paliativo para

mi necesidad laboral y económica. En 1984, encontré la que se convirtió con el tiempo en mi más grande escuela: la asociación de personas con discapacidades que me hizo más consciente aún de mi discapacidad y me permitió entenderla como una característica real, es decir, que de todas formas estaba conmigo, pero que podía utilizar a mi favor y me permitía ayudar a otras personas a lograr lo que yo había alcanzado gracias al esfuerzo y enseñanza de mis padres, y al apoyo permanente de quienes estuvieron a mi lado, lo cual no era el denominador común para tantas personas con discapacidades como me di cuenta que había en Bogotá y en muchas otras ciudades que visitábamos como embajadores y motivadores de los grupos que allí se estaban generando.

#### LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN, LA DISCAPACIDAD Y YO

En 1987, después de haber estado trabajando por dar un vuelco a lo que por esa época era la rehabilitación en el país, dirigidos por una de las personas más formidables que yo conocí en nuestro sector, me encontré como director de una publicación que pretendía servir como puente entre las personas con y sin discapacidades, y de igual forma, ser una fuente de consulta permanente para

las personas con discapacidades, los estudiantes y los profesores, así como los profesionales en diversas áreas del conocimiento, que eran tratadas dentro de esta publicación en su relación con las personas con discapacidad, siendo parte de sus diferentes quehaceres. Para hacer mejor las cosas, tomamos un curso de *Comunicación y Periodismo*, y otro, más especializado, denominado *Periodismo para el Desarrollo*, en el Servicio Nacional de Aprendizaje. La Revista Venciendo Barreras, que es el nombre de la publicación, vivió permanentemente hasta el año 2000, cuando las circunstancias económicas se lo permitieron, pero todavía guarda la esperanza de que muy pronto pueda volver a circular como lo hizo durante trece años. **Para facilitar mi vida laboral ha sido de gran ayuda el apuntador que me ayuda a señalar y escribir en el computador! Así como mi silla de ruedas que hace parte de mi corporalidad, la cual me ayuda a desplazarme dentro y fuera de mi hogar. Ambas ayudas técnicas que han estado a los largo de mi vida.**

En los últimos 18 años he tenido la oportunidad de participar en la lucha por el mejor conocimiento de la persona con discapacidades desde muchos ángulos y de ganar adeptos para la causa de lograr un país con

oportunidades equitativas para todos. Desde el deporte, donde alcancé en mi categoría competitiva el reconocimiento del público que me vio correr en una silla de ruedas o atravesar una piscina olímpica. Desde la columna semanal que *El Espectador* cedió a mis palabras a partir de poco antes de la bomba terrorista que casi termina con su construcción arquitectónica, hasta siete años después, cuando el largo brazo de la crisis económica le obligó a dar un vuelco administrativo total y hacer a un lado, tristemente no sólo nuestra columna semanal, sino muchas otras por el estilo. Desde el programa de orientación a padres de familia, personas con discapacidades, estudiantes y profesionales, que por tres lustros pudimos llevar a cabo en nuestra asociación. Desde otros medios de comunicación masiva como la radio y la televisión, algunos de los cuales hemos podido ayudar a generar y que son reconocidos dentro y fuera del sector, a donde hemos sido invitados posteriormente en diferentes oportunidades para cumplir con la misión de ser consecuentes con nuestra condición de persona con discapacidades.

#### UNA PAREJA PARA LA VIDA – MI NUEVA FAMILIA

El sector de las personas con discapacidades también nos regaló una de las más bellas oportunidades de la vida de cualquier ser humano: una pareja para la vida, para crear un hogar, tener hijos y formar parte de la cadena maravillosa de hombres y mujeres que pueblan la tierra con su prole desde tiempos remotos. Myriam, mi esposa, es ante todo una mujer magnífica, trabajadora social de profesión, con quien me encontré a finales de 1985 en su oficina, a donde llegué un día, con otros escritores y pintores principalmente, a una reunión convocada para dar origen al Círculo Colombiano de Arte sin Barreras, que pretendía reunir a los artistas con discapacidades de nuestro país. Algo más de cuatro años después, en marzo de 1990, resolvimos casarnos y vivir juntos el resto de nuestros días. Hasta ahora lo hemos logrado; son doce años y medio y lo principal, un hijo, un regalo del Cielo, que ya casi cumple diecinueve años y a quien tratamos de criar como un ser humano generoso y lleno de amor a pesar de los tiempos difíciles que corren. Andrés Camilo es un joven vivaz, de piel morena y ojos grandes e inteligentes, estudiante dedicado a su carrera universitaria; por él trabajamos hasta donde

nos alcanzan las fuerzas, creemos que merece su oportunidad de hacer un poco mejor a nuestro país.

#### MI BUENA ESTRELLA

En realidad he tenido la fortuna de poder participar en muchas cosas que han iniciado procesos de desarrollo para Colombia y me siento muy feliz por eso. Mucha gente me conoce y a mucha he conocido en el país y el exterior. Con una discapacidad como la que me acompaña, muchos no apostarían a mi favor, como el rector de un tradicional colegio de Bogotá, hace años, quien le dijo a mi mamá que en ese colegio no recibían "niños con aparatos ortopédicos" cuando ella quiso matricularme allí para estudiar mi primaria y yo todavía *daba pasos* con los pies. Pero gracias a Dios, a mis padres y hermanos, al resto de mi familia, al colegio que sí me abrió sus puertas sin restricciones, a mis compañeros de estudio y trabajo, al ejemplo de tantos conocidos con discapacidades de una u otra forma más severas que las mías, a gente que por diversas circunstancias de la vida se cruzó conmigo en algún recodo del camino, gracias a todos ellos, he podido hasta ahora ser una persona útil cuando alguien me llamó inútil, ser feliz cuando alguien dijo que qué tristeza que mi cuerpo fuera así, ser agradecido con la vida cuando alguien

dijo que mi situación era una verdadera desgracia, ser generoso cuando alguien se preguntó por qué la vida había sido tan miserable conmigo, tener éxito en mi relación con los demás cuando alguien pudo haber predicho mi inevitable fracaso en todo.

Soy un afortunado. No tengo plata pero tengo todos los tesoros del mundo en mi esposa, mi hijo y mis seres queridos y eso es parte de mi mensaje para quienes me miran con compasión. Creo que uno es según lo que absorba de su alrededor. Y por mi lado han pasado seres maravillosos de verdad, no de mentiritas como en los cuentos de hadas, de quienes he tomado algo de lo que soy y me han ayudado a ser un poco mejor. Creo haber crecido mucho por dentro –por fuera soy bastante pequeño- desde mis épocas de estudiante y eso me enorgullece porque pienso que es bueno que la vida no pase simplemente, sino que uno pueda darse cuenta de que va haciendo caminito por entre el variopinto follaje de la vida. Cada cosa que he hecho, mi vida de niño, mi estudio, mi trabajo, mi aporte a otras personas, mi posible aporte al país, mi matrimonio, el hijo que estoy ayudando a construir, mi actual trabajo como traductor oficial que es testigo de cómo progresa una empresa o cómo busca asilo en el exterior un ciudadano amenazado de muerte, me ha

servido para superar –si así se puede decir- la discapacidad que se hace evidente en mis brazos, mis piernas, mi respiración, o mejor, para confirmar que independientemente de ella, que con o sin discapacidad, lo importante es el ser humano que siente o piensa, que toma decisiones, que hace o deja de hacer, y que sencillamente está a la espera de su oportunidad.

Y soy un afortunado, también, porque paso a paso he descubierto que a la discapacidad no hay que superarla, sino entenderla y aprender a crecer en ella que al fin y al cabo es una parte nuestra que tal vez nació y tal vez morirá con nosotros. Yo quiero a mi discapacidad, creo que son muchas más y mejores las cosas que me ha dado que las que me ha quitado, que la gente me quiere más por lo que soy que por lo que tengo, que me ha permitido ver la

vida y a la gente desde una perspectiva más clara e imparcial, en fin.

#### ACLARACIÓN NO SOLICITADA

Esta presentación pretende mostrarme como soy, la he realizado tratando de no mencionar *mis pasos* – no con los pies, con las manos desde mi silla de ruedas, con mi corazón- aisladamente, sino como hechos que me han conmovido y me han cambiado y han cambiado algo más en el mundo, tal vez con errores y cantidad de cosas que mejorar, pero siempre con cariño y la *esperanza* de mejores oportunidades para todos, pensando siempre en mis raíces y en que nadie se hace sólo, mucho menos cuando hay de por medio una discapacidad tan exigente como la mía, con la cual frecuentemente es difícil ir al paso, pero que, contrariamente a lo que en general puede creerse, también es un regalo de la vida, que es necesario aceptar como tal para convivir con él, quererlo y hacerlo nuestro aliado. Quizás suene raro, pero ha sido una filosofía que a mí me ha servido para ser mejor y más feliz

*Jorge Enrique Sierra Reyes*  
*Artículo escrito en 2002*  
*Adaptado en 2013*