DISCURSO iREDES

Muy buenas,

Mi hermano Javier les acaba de dibujar el contexto en el que, el pasado verano, se gestó el blog que me ha traído hoy a este congreso, una cita que, desde luego, jamás hubiera pensado que podría interesarse por mí, o yo por ella. De la misma manera que jamás me hubiera imaginado, hace tan solo unas cuantas hojas del calendario, que una enfermedad fatal y sin cura aparecería de repente para romper todos mis sueños y dejar con el alma aturdida a quienes me rodean.

Este golpe de timón urgente y por causas de fuerza mayor me ha obligado a adaptarme rápidamente a nuevas rutinas y formas de afrontar el día a día. Entre estas novedades, preparar la publicación cada miércoles de una nueva entrega de mi blog en El Confidencial ha pasado a ser una actividad fundamental, y que desde el primer momento trato de aprovechar al máximo. Eso sí, dentro de unos parámetros muy claros.

Vayamos por partes. Empecemos por el Carlos sano, ese Carlos futbolista de Tercera división que encontró en el periodismo online la forma en la que menos le costó ganarse un sueldo estable con el que poder independizarse y pagar sus facturas. Ese Carlos, atento a toda novedad dentro del oficio periodístico, siempre miró con recelo el uso, que no el invento, que se hacía en general de las incipientes redes sociales. Entró tarde a su juego, y lo hizo siempre separando ámbitos, es decir, exclusivamente para conseguir que su trabajo y el de su periódico alcanzaran mayor difusión. Pronto se habituó al sistema y comprobó las enormes facilidades que reportaba a la hora de informarse, de buscar información y de saber por dónde iban las tendencias y gustos de la gente que participa en estas redes. Pero ni por asomo el Carlos sano hubiera escrito un blog tan personal como el que ahora escribo.

Me gusta marcar los tiempos, y el pasado verano se desarrollo tal y como había imaginado en junio, cuando preparé la manera de dar a conocer la noticia de mi enfermedad a la familia, a los amigos, a la empresa, a los conocidos, etcétera. Y dejé reposar esa bomba para que cada cual lo asimilara poco a poco, porque por el gran número de amigos que tenemos tanto en el periodismo como entre gente de visibilidad pública como futbolistas, ya anticipaba que mi caso iba a tener repercusión. Es ya llegado septiembre cuando tocó decidirse a salir y dar la cara, a recoger el guante y hacer este blog. Si aceptaba, no había vuelta atrás, mi condición de enfermo de ELA pasaría a ser prioridad en mi imagen pública. Por eso, me preparé psicológicamente para terminar aceptando.

El titulo del primer post fue rotundo: “Hola, soy Carlos Matallanas y me acaban de diagnosticar ELA”. El brutal e inmediato impacto me reafirmó en que mi preparación previa a nivel mental había sido totalmente acertada, porque la avalancha de mensajes por todos los canales que me llegó en pocas horas podría dejar en estado de shock a cualquiera. Un chorreo que ya ha disminuido en intensidad pero que sigue constante y no se corta.

En un principio, traté de afrontar todos los mensajes, porque muchos eran, y siguen siendo, de gente conocida o que me quiere ayudar y que deseo atender y responder. Pero pasan las semanas y llega un momento que se hace inviable para cualquier ser humano afrontar esa tarea por sí solo, y entre los mensajes de ánimo sencillos y de gente anónima, que me es imposible agradecer uno a uno, también se me escapan otros mensajes que seguro querría atender, pero física y técnicamente me es completamente imposible. Además, llegué a recibir un toque de atención de los médicos, no hay que olvidar que por algo me han concedido la incapacidad absoluta, si fuera capaz de abarcar esta empresa con total capacidad, significaría que no estoy enfermo y podría seguir trabajando o viviendo como cualquiera de ustedes. Es ahí donde me distancio y se crea en mi la conciencia de modesto personaje público. Es decir, se crea en mi rutina una organización y división del tiempo y del espacio diferente, donde otras personas, como mis hermanos, por ejemplo, me hacen de filtro de mucho de lo que se me quiere hacer llegar o proponer. Yo así puedo dedicarme a lo importante, el mensaje.

Más allá de la cantidad de energía que pueda invertir en ello, la gran repercusión se traduce en mi convencimiento de que lo que yo debo hacer cada miércoles es un trabajo profesional. Mi blog es personal, sí, pero me aplico en él con el rigor de la información veraz y responsable, sabiendo que lo que yo digo tiene eco en una comunidad como la de enfermos de ELA, familiares de enfermos y especialistas que nos cuidan o tratan de ayudarnos. Un colectivo donde se sufre mucho, hay mucho dolor y una negra incertidumbre. Lo sé, no lo olviden, porque yo soy uno de ellos.

Me he propuesto, de manera generosa, hacer un servicio por un bien colectivo, concienciar acerca de una enfermedad que está ahí fuera, de la que nada se sabe y que puede arruinar la vida a cualquiera en cualquier momento. Huyo de lo gratuitamente escabroso o exhibicionista e intento no meter miedo. Me centro en ser realista, informarme, clasificar conocimientos y sentimientos, observar mi propio deterioro y a partir de ahí escribir un sosegado artículo semanal que pretende ser lo más profesional, efectivo y profundo como me sea posible.

Para ello cuento con el respaldo de un importante y singular medio, como es El Confidencial, empresa que me acogió en 2007 cuando éramos veinte tíos humildes en el garaje de un chalet, y que ahora es un diario online de gran referencia y que marca tendencia en muchos ámbitos. Desde ahí, he crecido dentro del periodismo viendo como también crecía a la par ese ilusionante proyecto, mientras contemplábamos desde la barrera el derrumbe de las viejas estructuras informativas y el nacimiento de un maremágnun de nuevas alternativas y posibilidades que todavía nadie ha logrado definir ni reordenar. Creo justo destacar que mi blog es posible por la gente de El Confidencial, pero sobre todo por su estructura. Es inviable para mí haberlo llevado a cabo como un blogger independiente, no sirvo para eso. La marca que tengo detrás ilustra y potencia mis objetivos en esta lucha contra la ELA que, todo sea dicho, hago de una manera desinteresada y totalmente altruista desde el punto de vista económico. Todo lo que he generado y genere a través de este activismo irá a la investigación de la enfermedad, como creo que no puede ser de otra manera.

Que quede claro que la mía es una lucha más en las consultas de los hospitales españoles. Que yo soy uno de los 4.000 enfermos que ahora afrontan esta dolencia mortal en nuestro país, donde prácticamente muere tanta gente por la desconocida ELA que por accidentes de tráfico, en torno a mil al año. Y entre esos 4.000 también hay un puñado de compañeros de lucha que tienen sus blogs o páginas web desde las que promueven iniciativas y cuentan su día a día. Si en algo me puedo diferenciar es que yo, por puro desarrollo profesional, aplico ese rigor periodístico del que les he hablado, intentando aportar una labor de divulgación, más allá de que todos mostramos, como es lógico, nuestra visión personalísima de algo tan fatal, y que es, creo, lo que más engancha de nuestras historias.

Agradecido por el éxito y seguimiento de mi blog, por la visibilidad que me ha dado a mí, a mi enfermedad y a la lucha que tantos llevaban en silencio desde hace décadas, sí quedan ciertos principios del Carlos sano que permanecen vigentes. El Carlos enfermo sigue entendiendo que siempre habrá una prevalencia de lo físico, de lo material, por encima de lo virtual. Que en la vorágine de innovación tecnológica en la que nos encontramos, y que es evidente que está cambiando hasta la manera de relacionarnos en el nivel más básico e interpersonal, se nos está olvidando que esto no es Matrix, que la vida es de carne y hueso, de flor y cristal, de cansancio y alegría, de lágrima y besos. Que lo importante, lo que de verdad importa, lo que realmente tiene valor, no se puede introducir por USB dentro de la pantalla de ningún dispositivo.

La vida se toca. Y el tremendo flujo de información que ahora somos capaces de producir e intentar cazar al vuelo para enterarnos de algo, nunca de todo, nos complica fijar ideas sencillas pero necesarias para entender lo que somos. Más allá de los enormes beneficios que le da a la divulgación de mi mensaje, creo que su propia condición de virtual es el principal hándicap que le encuentro a mi blog.

Solo así se explica que constantemente se me inste desde multitud de lugares a que compile los artículos en un libro. Esa mucha gente que me sigue y que así piensa, cae en la cuenta de la fugacidad y rápida mortalidad de los pensamientos o relatos virtuales. Pueden sonar a ideas provocadoras en un foro como este, pero no es una visión vintage o retro, creo firmemente que es una reivindicación que llama a lo más básico del ser humano: su condición de cuerpo físico.

Y así, por supuesto que deseo que mis ficheros de word almacenados en el disco duro del ordenador y que son mandados por email semanalmente a la redacción de El Confidencial para, al día siguiente, pasar a circular por las frenéticas autopistas de la información digital, se acaben convirtiendo en letra impresa sobre papel. Es la manera de completar mis esfuerzos y de intentar darle efectividad real a lo que trato de hacer desde este blog.

Parece que saldrá un libro resumen en los próximos meses, ese es el proyecto que sigue en pie a día de hoy, al menos. Será la mejor manera de que el mensaje, que es lo realmente importante o así me lo enseñaron a mí, alcance el calado necesario. Porque considero que en la pantalla de un ordenador, mis artículos, que no buscan ser banales ni sencillos, al contrario, suelen ser largos y reposados, como de otra manera no puede ser tratándose de la vida y la muerte, no pueden competir entre la lluvia de actualidad del día a día. Y cerrado el navegador o apagado el iPad, mi mensaje se diluye como el de tantos otros. Queda la marca, el Carlos enfermo de ELA es conocido cada vez por más gente, eso es bueno. Pero creo que la profundidad se consigue con un reposo que el usuario medio de internet nunca busca.

Ahora bien, si un mensaje pasa a las tres dimensiones, empieza a ocupar un lugar, puede ser revisado o encontrado en un entorno mucho más propicio para ser entendido.

En definitiva, y para acabar, pienso que el mundo virtual ha multiplicado la interconexión entre seres humanos, y eso es fabuloso. Pero lo realmente importante de nuestras vidas no entra por esos cables. Lo que hay ahí es una representación de la realidad. Y es que algo real, como un enorme contratiempo en la vida, tiene siempre tres dimensiones. No podemos cerrar sesión y abrir otra aplicación para distraernos. Debemos no olvidar nunca que vivimos a este lado de la pantalla.

Muchas gracias por su atención, y que les vaya bien.